

## PERSPECTIVAS

### También los menores merecen el mejor final de vida

Asunción Álvarez Del Rio

*Maestra en Psicología y doctora en Ciencias en el campo de la Bioética por la UNAM. Es nivel II del Sistema Nacional de Investigadores, miembro del Colegio de Bioética, A.C. y consejera de DMD México. Vicepresidenta de la Federación Mundial de Sociedades por el Derecho a Morir.*

Está claro que la vida muchas veces nos enfrenta a situaciones que nos ponen a prueba por el dolor que nos imponen. Sin duda es el caso de la muerte de un hijo en cualquier edad, y acaso más cuando apenas está en su niñez o adolescencia. Ante una situación así es común decir que la vida es injusta, pues cuesta mucho trabajo aceptar que muera un ser que pensamos que debería tener toda la vida por delante. La muerte de un bebé, niño o adolescente puede deberse a diferentes causas y puede ser imprevista, sin la posibilidad de influir de ninguna manera en la forma en que sucede. Pero hay otros escenarios en que la muerte de un menor sí puede preverse, como sucede cuando es el desenlace inevitable de una enfermedad. Entonces sí hay la oportunidad (habría que decir el deber) de hacer todo lo posible para que

continúa en pg. 5



### MUERTE DE DON QUIJOTE

Cap. LXXIV (Segunda parte) de Miguel de Cervantes, 1615

“Como las cosas humanas no sean eternas, yendo siempre en declinación de sus principios hasta llegar a su último fin, especialmente las vidas de los hombres, y como la de don Quijote no tuviese privilegio del cielo para detener el curso de la suya, llegó su fin y acabamiento cuando él menos lo pensaba; porque, o ya fuese de la melancolía que le causaba el verse vencido, o ya por la disposición del cielo, que así lo ordenaba, se le arraigó una calentura que le tuvo seis días en la cama, en los cuales fue visitado muchas veces del cura, del bachiller y del barbero, sus amigos, sin quitársele de la cabecera Sancho Panza, su buen escudero”.

.....

## NUESTRA VOZ

Dra. Ana Isabel Gómez Córdoba, M.D.  
Presidenta DMD

Si bien el derecho a morir dignamente cuenta en Colombia con un marco regulatorio en el que se incluyen Sentencias de la Corte Constitucional, decretos, resoluciones y circulares, sin embargo, las sentencias de los últimos años que pretenden tutelar este derecho, revelan graves limitantes en su garantía. A continuación, enunciaré algunos de los más importantes problemas que se constituyen en retos para nuestra Fundación y para los distintos actores sociales.

1. En general los profesionales de las instituciones prestadoras de salud y de aseguramiento, los gestores de éstas, los funcionarios de los distintos entes de inspección vigilancia y control, e incluso los propios pacientes y sus familias, tienen una visión sesgada del derecho a morir dignamente, limitada a la decisión de anticipar la muerte. Este derecho debe ser entendido como la garantía que tienen las personas de tomar decisiones al final de su vida en aspectos que conciernen a su salud, a su integridad, a su cuerpo, o a su información personal y que éstas sean respetadas por sus familiares y por las personas encargadas de su atención. Entre las más importantes

continúa en pg. 2

decisiones que las personas pueden tomar al final de su vida están: solicitar que no se prolongue innecesariamente su proceso de morir negándose a tratamientos inútiles o desproporcionados (readecuación del esfuerzo terapéutico); a decidir si se desea o no recibir cuidados paliativos; a poder diligenciar Documentos de voluntad anticipada y exigir que estos sean respetados; a rechazar tratamientos incluso cuando éstos sean necesarios y útiles; o anticipar su muerte, cumplidos los requisitos de Ley (eutanasia). Es necesario persistir en los procesos de educación en los ámbitos formal y no formal sobre el significado del derecho a morir con dignidad y del has de variedades que este involucra. Está pendiente que el Ministerio de Salud y Protección Social actualice la carta de los derechos de los pacientes desde la perspectiva del derecho a morir dignamente, acción que fue ordenada por la Corte Constitucional, en la Sentencia T 423 de 2017. Esta carta será un soporte importante del proceso educativo.

2. Persiste una confusión entre los conceptos de readecuación del esfuerzo terapéutico y eutanasia, lo que ocasiona que los profesionales de la medicina se obstinen o extralimiten en las medidas de cuidado y prolonguen innecesariamente el proceso de morir y que incluso, ante la solicitud de los pacientes o de sus representantes de no iniciar o retirar medidas, esta petición no sea respetada. También existe el temor de asumir responsabilidades éticas o jurídicas por retirar o no iniciar medidas de cuidado a pesar que éstas no sean proporcionadas o útiles. Los médicos deben entender que es un deber profesional la readecuación del esfuerzo terapéutico. Es muy importante que cuando se tengan dudas al respecto, recurran a los comités de ética hospitalaria, organismos encargados de proteger los derechos de los pacientes y que pueden orientar a los profesionales en la toma de decisiones. Muchos de los casos que han llegado a las altas cortes para proteger el derecho a morir dignamente bajo la modalidad de muerte anticipada, se hubieran solucionado con acceso oportuno al cuidado paliativo efectivo y a la readecuación del esfuerzo terapéutico.

3. El proceso de muerte anticipada o eutanasia tanto en adultos como en adolescentes y excepcionalmente en niños y niñas, no es completamente efectivo, se observa falta de comunicación entre los distintos actores, tiempos de respuesta prolongados, inadecuadas interpretaciones de la regulación y del protocolo existente, vulnerándose los derechos de los pacientes. Todo esto sucede ante un sistema de vigilancia y control atomizado e inefectivo, que no es capaz de detectar oportunamente las fallas en la garantía del derecho a morir dignamente y corregirlas o sancionarlas. Está pendiente verificar los resultados del seguimiento al reporte desde la misma recepción de la solicitud de muerte anticipada por el médico tratante (mecanismo de seguimiento que está a cargo del Ministerio de Salud y Protección social, ordenado por la Corte Constitucional por la sentencia 423 de 2017) así como las acciones del Comité Interno del Ministerio de Salud y Protección Social creado por la Resolución 4006 del 2016, que tiene como objetivo vigilar los procedimientos que hagan efectivo el


*Es necesario persistir en los procesos de educación en los ámbitos formal y no formal sobre el significado del derecho a morir con dignidad y del has de variedades que este involucra.*

derecho a morir con dignidad y recibir los reportes de todos los casos de eutanasia que se practiquen en el país, también bajo la responsabilidad del Ministerio.

4. La oferta de servicios de cuidado paliativo o de profesionales requeridos en el proceso para la eutanasia (específicamente en las valoraciones requeridas previamente) es limitada en muchas de las regiones del país, y los aseguradores no disponen de procesos que solventen las debilidades de las redes de prestación en las situaciones de final de la vida, donde las personas y las familias son especialmente vulnerables, bien sea con el empleo efectivo de modalidades de telemedicina o con el traslado de profesionales de salud en los casos requeridos. El Estado debe asegurar, al menos, en el ámbito público la oferta requerida en todas las regiones del país.

5. Se sigue empleando el derecho que tienen los médicos a la objeción de conciencia, de forma equívoca, vulnerando los derechos de los pacientes a una muerte digna. La objeción de conciencia es pertinente para realizar el procedimiento de la eutanasia, no para recibir la solicitud del paciente y remitirla al Comité de muerte digna. Debe ser previa, sustentada y por escrito. Las instituciones de salud IPS, EPS deben garantizar que cuentan con profesionales no objetores que puedan realizar el procedimiento eutanásico tanto en adultos como en adolescentes, niños y niñas, de tal forma que se cumpla el proceso con celeridad e imparcialidad, sin afectar a los pacientes y sus familias.

6. Aun no existe un ejercicio sistematizado dentro de los servicios de salud para lograr que todas las personas que pueden ejercer el derecho a suscribir un documento de voluntad anticipada lo hagan. Debe recordarse que en Colombia todos los adultos sanos o enfermos, competentes, pueden hacerlo, así como los adolescentes a partir de los 14 años que tengan una enfermedad crónica irreversible de alto impacto para la calidad de vida o enfermedades en fase terminal. Dado que las personas deben estar informadas sobre todas sus opciones al final de la vida y estar plenamente conscientes de las consecuencias de sus decisiones, el ideal es que este proceso sea realizado por un médico o en su defecto por personas previamente entrenadas. Se requiere capacitar a los profesionales de la salud para que interioricen esta actividad y la realicen sistemáticamente dentro del proceso de atención, incluso sería deseable que los aseguradores y prestadores designaran un tiempo dentro de la consulta de promoción y prevención para este fin, en el caso de adultos. Se requiere además poder contar con sistemas de información que permitan acceder a nivel nacional a los documentos de voluntad anticipada, o que se incorporen a las historias clínicas únicas electrónicas a nivel nacional cuando se cuente con ellas.

Para finalizar quiero recordar que este año la Fundación Derecho a Morir Dignamente celebrará 40 años de estar trabajando a favor del Derecho a Morir con Dignidad. Durante este año realizaremos diferentes actividades en pro de la educación tanto de los profesionales de la salud como de la población en general. 

¿YA VISITÓ NUESTRA PÁGINA?

[www.dmd.org.co](http://www.dmd.org.co)

Facebook: Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia

Twitter: fundacionDMD

Instagram: @fundacionDMD

¡Esperamos sus comentarios!

AL HACER SU DONACIÓN

Necesitamos sus donaciones para continuar nuestra labor. Puede hacerlas a través de nuestra cuenta de ahorros de Bancolombia 20539637529 o en los corresponsales bancarios de Bancolombia ubicados en el Éxito, Carulla, Olímpica y en otras tiendas y droguerías en todo el país. También puede hacerlas directamente a través del botón de pagos PSE en nuestra página [www.dmd.org.co](http://www.dmd.org.co). Puede autorizarnos hacer las donaciones a través de descuento de su tarjeta de crédito, mayores informes tel. 3454065-3473365.

Recuerde enviarnos el comprobante de pago por correo físico o electrónico.

¿TIENE SUS DATOS ACTUALIZADOS EN DMD?

Por favor llámenos o envíenos un correo informándonos cualquier cambio en su dirección, teléfonos, celular y correo electrónico para poder mantenernos en contacto con usted y su familia. T. 57-1-3454065 – C. 3004265608 [info@dmd.org.co](mailto:info@dmd.org.co)

# ACTIVIDADES de nuestra Fundación

## PROGRAMACIÓN FEBRERO - MAYO 2019

### Café de la vida

Tendremos un/a conferencista invitado/a, quien nos expondrá un tema del cual es experto y luego compartiremos nuestros sentimientos con respecto a lo tratado. No es una terapia de duelo.  
*Reglas básicas: saber escuchar, pedir turnos para hablar, respetar las diferentes opiniones, confidencialidad.*



### Febrero 21

La muerte como transformación  
Dirige: Alejandra Forero

### Marzo 21

El silencio al final de la vida  
Dirige: Catalina Mahecha

### Abril 25

En Colombia si se aplica la eutanasia  
Dirige: Dr. Jairo Muñoz, MD

### Mayo 23

Prepararnos espiritualmente para morir  
Dirige: Alejandra Lobelo

2:30 p.m a 4:30p.m.

Afiliados, \$20.000. No afiliados \$30.000. Estudiantes, \$15.000.  
En la oficina de DMD

### Mirar morir

Cine-foros mensuales, con promedio de 8 asistentes por sesión.



### Marzo 7

Viaje inesperadamente emocional

Netflix (próxima a estrenarse)

### Abril 9: Los Descendientes

Escrita y dirigida por Alexander Payne

basada en la novela de Kaul Hart Hemmings. Relata la historia del abogado Matt King, dueño de una fortuna en Hawaiki, quien se ve obligado a replantearse la vida cuando su mujer sufre un accidente que la deja en coma e intenta torpemente recomponer la relación con sus hijas.

### Mayo 9: Despertares

Dirigida por Penny Marshall (1990) y basada en la autobiografía del neurólogo Oliver Sacks relata la historia del Dr. Malcom Sayer (Robin Williams) quien prueba con uno de sus pacientes catatónicos, Leonard Lowe (Robert De Niro), un nuevo fármaco que se utiliza para el tratamiento del Parkinson.

2:30 p.m. a 4:30 p.m

Afiliados, \$20.000. No afiliados \$30.000. Estudiantes, \$15.000.

En la oficina de DMD

### DMD

#### Asesorías



Solicitar cita

Consultas de orientación y apoyo en toma de decisiones ante el final de la vida.

Afiliados sin costo No afiliados \$100.000

### DMD

#### Biblioteca



Libros, revistas, películas y archivos de prensa sobre temas relacionados con la muerte digna desde perspectivas éticas, médicas, legales, psicológicas, sociales y culturales.

Consulta en sala L-V: 9 a.m. -5 p.m.

RECUERDE REFRENDAR SU CARNÉ VIGENCIA 2019

¿QUISIERA PROGRAMAR UNA CHARLA SOBRE MUERTE DIGNA?

¡Puede ser con su familia, amigos, en su empresa o institución!  
Contáctenos  
Tel: 57-1-3454065/ 3473365  
Cel. 3004265608  
info@dmd.org.co

AYUDEMOS AL PLANETA ¡AHORREMOS PAPEL!

Si desea recibir este boletín por correo electrónico, y no en papel, le agradecemos enviarnos un correo a info@dmd.org.co para enviárselo solamente por este medio.



¿YA FIRMÓ EL DOCUMENTO "ESTA ES MI VOLUNTAD II?"

Esta es la manifestación de su voluntad anticipada para que pueda ser aplicada la eutanasia en caso de pérdida de su capacidad mental.

DOCUMENTOS Y TRÁMITES QUE SE REQUIEREN AL MORIR

- Guía práctica

Folleto publicado por la Fundación con la información relevante para facilitar las gestiones requeridas cuando alguien cercano muere, acorde con la ley colombiana en 2017. Donación: \$20,000

PUBLICACIONES Y GRABACIONES

Adquiera ejemplares de nuestra colección: libros, folletos y películas sobre temas relacionados con la muerte digna. El listado completo lo encuentra en nuestra página [www.dmd.org.co](http://www.dmd.org.co)  
Los afiliados a DMD con el carné refrendado a la fecha tienen un descuento del 10% en su compra.

BONOS EN MEMORIA

Adquiera una bella nota de condolencia para ofrecer a sus seres queridos, donando con ello los recursos para que la Fundación ofrezca orientación a personas de bajos recursos. la bella nota de condolencia es escrita por la Dra. Isa Fonnegra de Jaramillo  
Donación: \$80.000 en adelante  
Artista: Margarita Lozano

viene de pg. 1

Artículo: También los menores merecen el mejor final de vida

el menor tenga el mejor final de vida posible. Que esto suceda será también un consuelo para los padres y demás personas cercanas que tendrán que reconciliarse con una vida en que ese ser tan querido no esté más.

Hablamos, por tanto, del final de la vida de menores en el contexto de la atención médica, lo cual, en cuanto a edad se refiere, comprende un rango muy amplio de pacientes, pues abarca desde recién nacidos hasta adolescentes. En la atención médica es imprescindible identificar cuándo se está en una situación de **final de la vida**, pues es muy diferente lo que médicamente se debe hacer cuando hay posibilidades para curar la enfermedad del paciente que cuando hay datos clínicos objetivos para saber que la muerte no se va a poder evitar; o no se debe evitar, porque causaría más daño que beneficio al paciente. Todo esto resulta sumamente complejo, no sólo por lo doloroso que resulta aceptar los límites de la medicina para cambiar un desenlace tan sombrío, sino porque la misma medicina no puede predecir con la exactitud que quisiéramos lo que va a suceder y, sin embargo, con esta incertidumbre hay que tomar decisiones. Además, si bien ayudaría mucho contar con la opinión del enfermo, está claro que, al hablar de menores, esto no es posible en muchos casos.

*Reconociendo el terrible dolor que significa la muerte de cualquier menor, la única forma de tomar las mejores decisiones para él es teniendo claro qué es lo que se puede elegir y las consecuencias de nuestras decisiones.*

¿Se justifica seguir intentando curar esta enfermedad? ¿Se debe continuar prolongando la vida de este bebé, niño o adolescente: que siga viviendo o ayudarlo a morir? ¿Se debe hacer todo para lograr la supervivencia de un recién nacido con gravísimas enfermedades congénitas o que ha nacido muy prematuramente o se le impondrán daños muy severos en diferentes órganos, con lo cual su vida se verá muy limitada? Preguntas tremendas, pero necesarias, porque el deber del médico y del representante del menor (generalmente sus padres) es buscar su beneficio y hay que aceptar que éste no siempre coincide con la continuación de la vida. Si los datos médicos son suficientemente concluyentes para establecer que la muerte no se va a poder evitar o para anticipar que la vida que se consiga prolongar estará marcada por un sufrimiento injustificable, hay que identificar el momento en que habrá que dejar de impedir que el paciente muera.

La reflexión bioética ha ayudado a definir las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida de un paciente de cualquier edad, incluyendo menores: 1) la suspensión de tratamientos cuando hay evidencia de que éstos no pueden curar la enfermedad del paciente y pueden, por el contrario, causarle más sufrimiento; 2) la

continúa en pg. 6

## RECOMENDADOS

Las expresiones artísticas en torno a la vida y la muerte, ya sean narraciones, composiciones musicales, obras pictóricas o filmicas nos permiten imaginar, comprender mejor y, tal vez, ponderar con mayor sentido lo que implica la culminación de la vida.

### PINTURA



Las Monjas Coronadas  
Exposición permanente,  
Banco de la República

El Banco de la República conserva una colección de 46 retratos de religiosas coronadas, 18 de los cuales se pueden ver en la Exposición permanente, en el segundo piso de la Casa de la Moneda. Estas monjas de clausura de los conventos virreinales de Bogotá y Popayán fueron retratadas en uno de los momentos más solemnes de la vida conventual: la muerte o el encuentro definitivo con su Divino Esposo, Jesús. Están ataviadas con los hábitos de su orden y adornadas con corona y palma florida, no solo por ser un momento especial sino porque las flores simbolizan las virtudes y los modelos de vida que debían imitarse: humildad, mortificación, castidad, amor, pureza.

Se recomienda leer el artículo de la curadora de la exposición en la que se mostró la colección y que se llevó a cabo en el 2016, Alma Montero Alarcón, <http://www.banrepcultural.org/coleccion-de-arte-banco-de-la-republica/articulos/muerte-barrocal-monjas-coronadas-en-colombia>

limitación del esfuerzo terapéutico que implica suspender tratamientos de soporte vital cuando seguir utilizándolos sólo prolongaría el proceso de morir; y 3) el rechazo al tratamiento que expresa el paciente (o su representante) sobre un tratamiento que el médico considera favorable, pero que impone unas condiciones de vida que el enfermo (o su representante) no acepta.

Estas decisiones deben ir acompañadas de cuidados paliativos que buscan aliviar el dolor y otros síntomas físicos y atender a sus necesidades psicológicas, así como a las de su familia y brindar apoyo espiritual si se solicita. Los cuidados paliativos en pediatría, como en cualquier edad, incluyen intervenciones como el uso de opiáceos para el tratamiento del dolor u otros síntomas y la sedación para disminuir la conciencia, en la dosis y frecuencia que se requiera. En caso de justificarse, la sedación puede ser profunda y continua hasta que muera el paciente. Con ella, no se busca causar la muerte del menor; el objetivo es que ésta llegue sin que el paciente experimente el sufrimiento que no se ha podido aliviar y se aplica cuando se espera que la muerte del paciente suceda en un tiempo muy corto.

Hasta aquí hemos revisado decisiones e intervenciones que son legales en México. Son medios con los que contamos para que un paciente, sea adulto o menor, viva de la mejor manera posible la etapa final de su vida, muera sin sufrimiento y se respete, si la tiene o ha tenido, su autonomía. Estas decisiones aplican a todo tipo de pacientes sin importar si están conscientes, inconscientes o incompetentes porque si el paciente mismo no puede participar en la decisión, su representante lo hace por él.

Ahora bien, el tema de la autonomía del paciente menor es un tema central en la atención médica. Para el tema que nos ocupa, es necesario preguntarse si los menores (algunos) tienen la capacidad para participar en decisiones relacionadas con el final de su vida en la atención médica. Si bien muchos de ellos no la tienen debido a su corta edad, otros sí, pues la capacidad para hacerlo se va adquiriendo gradualmente hasta que, aun sin tener el reconocimiento legal, hay niños y adolescentes que comprenden muy bien su situación y saben lo que quieren en relación a sus tratamientos.

Un caso de rechazo al tratamiento de un menor que fue muy difundido hace unos años fue el de **Hannah Jones**, una chica británica que en 2008 tenía 13 años. Debido a que había padecido leucemia desde los cinco años y recibido múltiples tratamientos, su corazón se encontraba muy afectado y, de acuerdo con los médicos, la única opción para seguir viviendo (aunque tampoco le garantizaba la vida) era someterse a un trasplante de corazón, opción que rechazó, para lo cual contó con el apoyo de los padres que consideraban que debido a todo lo que había vivido su hija era suficientemente madura para tomar esa decisión.<sup>[1]</sup> Sin embargo, en 2009 **Hannah** cambió de opinión y aceptó la operación. En un video realizado en febrero de este año podemos presenciar la conversación que, tras un encuentro inesperado para **Hannah**, ahora de 22 años, tuvo con el médico que la operó.<sup>[2]</sup>

En otros países, pocos todavía, y no es el caso de México, se ha permitido que los pacientes con enfermedades incurables que les causan un sufrimiento intolerable sin

posibilidad de alivio por otros medios, pidan y reciban de sus médicos ayuda para morir mediante la eutanasia. Son pacientes que han llegado a la conclusión, con su médico, de que ésta es la única forma de poner fin a su sufrimiento. Se entiende que en estos casos el menor que quiere morir no está recibiendo un tratamiento que se le podría retirar con la consecuencia de morir (que es lo que quiere). Por eso necesita que se le dé algo adicional para poder morir.

En Holanda, Bélgica y Colombia se permite aplicar la eutanasia a menores. En Holanda y Colombia, a partir de los 12 años, mientras que en Bélgica no se establecen límites, pues lo que cuenta es comprobar la capacidad del menor para entender las consecuencias de su decisión (por este mismo criterio, en Colombia se contempla la posibilidad de incluir, excepcionalmente, a menores de 12 años). Esto implica asegurarse que el niño comprende la muerte como un acontecimiento definitivo y universal al que ha llegado paulatinamente en su desarrollo superando una concepción previa de la muerte como un hecho reversible que sucede sólo a los demás. ¿Por qué se permite la eutanasia en estos lugares? Porque consideran que sería discriminatorio que un menor que quiere dejar de vivir, para dejar de sufrir no reciba ayuda para hacerlo por el simple hecho de ser menor.

Es muy doloroso que un menor se encuentre en una situación así, padeciendo una enfermedad que le causa un enorme sufrimiento y que lo va a llevar a su muerte; pensando en los padres, es quizá lo más desgarrador que les puede suceder. Pero eso de todas formas va a pasar; no hay que equivocarse al juzgar qué es lo doloroso; no es la eutanasia, pues para ese menor es una liberación.

En Holanda también se cuenta con criterios muy claros para que los médicos, en situaciones muy excepcionales, puedan causar la muerte de menores de 0 a 1 año. No se trata de una eutanasia puesto que el menor no la puede pedir. Estrictamente hablando se llama a esta acción *terminación activa de la vida sin solicitud* y no se ha legalizado. Simplemente, desde 2005, se ha dado claridad a los médicos de que al cumplir los criterios establecidos el médico que realice la acción no tendrá problemas penales. Es interesante comentar que estos criterios se definieron en respuesta a la solicitud que varios médicos, encabezados por el **Dr. Eduard Verhagen**, hicieron a las autoridades expresando que en ocasiones se enfrentaban a situaciones en que como médicos sabían que lo mejor para algunos pacientes era ayudarlos a morir, sintiéndose limitados a responder al pedido de los padres por tratarse de una acción ilegal. En respuesta a esta solicitud se desarrolló el protocolo de Groningen que fue la base para definir los criterios actuales, los cuales básicamente son los mismos que aplican para la eutanasia en adultos (un pedido voluntario y un sufrimiento intolerable sin posibilidad de alivio); lo que cambia es que el pedido voluntario del paciente es sustituido por el pedido de los dos padres.<sup>[3]</sup>

Reconociendo el terrible dolor que significa la muerte de cualquier menor, la única forma de tomar las mejores decisiones para él es teniendo claro qué es lo que se puede elegir y las consecuencias de nuestras decisiones. Los padres,

continúa en pg. 8

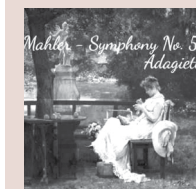
## LIBROS



**La última cena**  
Fernando Quiroz  
Alfaguara, 2018

¿Qué ocurre cuando un hombre recibe el diagnóstico de una enfermedad que le cambiará la vida por completo? El protagonista de esta historia se enfrenta a una realidad que lo llevará a reevaluar muchas de sus costumbres y de sus prisas innecesarias, que le alborotará la curiosidad por la manera en que se transforma el cuerpo, y que lo hará preguntarse qué puede pasar -y qué puede encontrar- más allá de este mundo.

## MÚSICA



**Adagietto de la Sinfonía n° 5 en Do# menor (mvt. IV)**  
Gustav Mahler

Toda una Sinfonía dedicada a las visiones de la muerte que llega a su punto álgido en el cuarto movimiento. En éste, Mahler abandona toda la densidad de la orquesta para crear un ambiente más íntimo usando sólo las cuerdas y el arpa recuperando a su vez una forma muy antigua, la “Romanza Acuática” y dotándola de un nuevo significado. Muchos recordarán el Adagietto de la Sinfonía n°5 por la película “Muerte en Venecia” de Luchino Visconti donde la música crea una de las atmósferas más bellas y emotivas de la historia del cine. (Tomado del blog Tono Menor).

Escucharlo en <https://www.youtube.com/watch?v=bFXBR5Cd0a>

¡Mi abuelita tuvo una mejor muerte gracias a ustedes! Estos eran sus chocolates favoritos y le dije que esta vez los iba a compartir con ustedes. Gracias por dedicarse a esta causa tan importante. Espero que disfruten los chocolates en su honor.

A. A.

.....

Gracias por el envío de sus boletines. Aprovecho para informarles que mi madre falleció hace dos meses a los 96 años, en nuestra casa en Medellín, tal y como era su voluntad y rodeada de todo el amor de su familia. Nos afiliamos a la Fundación en la década de los noventa y para ella fue muy importante tener la certeza de que no le prolongarían innecesariamente la vida en un hospital o en su casa; siempre portó su carnet de la Fundación DMD y siempre advirtió, cuando era hospitalizada y al cardiólogo que la asistió en sus últimos años, que se respetara su última voluntad.

Cual llama, se fue extinguiendo poco a poco en mucha paz, sin dolores y sin miedos; entendimos la importancia de que, en el ineludible tránsito, quien está pronto a su Despertar, permanezca en su casa, sintiendo el amor liberador de su familia y en medio de la tranquilidad que brinda la misión cumplida.

Agradezco en nombre de mi familia, la tranquilidad que en vida le dio a mi madre pertenecer a la Fundación. Personalmente agradezco la tranquilidad que también a mí me brinda el pertenecer a la Fundación.

*“Esta existencia nuestra es tan efímera como las nubes de otoño.*

*Observar el nacimiento y la muerte de los seres es como contemplar los movimientos de un baile. La vida entera es como un relámpago en el cielo; se precipita a su fin como un torrente por una empinada montaña.”* Buda

Cordialmente,

R. M. M.

viene de pg. 7

artículo: También los menores merecen...


quienes finalmente son los representantes legales de los menores, deben decidir buscando lo mejor para ellos y esto implica tener claridad de los límites de la medicina. La decisión no sólo debe venir del gran deseo de que ese bebé, niño o adolescente pueda curarse. Si podemos basar la decisión de seguir aplicando tratamientos porque hay datos razonables para esperar una cura o un beneficio, está muy bien. Pero si únicamente es porque no se acepta lo que realmente está pasando, no hay justificación, porque se va a causar un sufrimiento adicional innecesario. Dice **Elisabeth Kübler-Ross**: “Los niños que están cerca de su muerte, mucho más que los adultos, dicen exactamente lo que necesitan para estar en paz. La mayor dificultad está en escucharlos y hacerles caso”.

#### Referencias:

[1] “Hannah no quiere otro corazón”. *El País*, 12 noviembre, 2008. [https://elpais.com/diario/2008/11/12/sociedad/1226444403\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2008/11/12/sociedad/1226444403_850215.html)

[2] “Heart transplant patient Hannah Jones reunited with surgeon”. *BBC.com*, 18 febrero, 2018:

[3] Álvarez-del-Río A. “Eutanasia en neonatos y bebés”. *Este País*, 2005; 177: 55-63. [https://www.academia.edu/26150381/Eutanasia\\_en\\_neonatos\\_y\\_bebés](https://www.academia.edu/26150381/Eutanasia_en_neonatos_y_bebés)

Este artículo fue publicado originalmente en *El Semanario*, donde la autora tiene la columna *Por un mejor final*, el viernes 16 de noviembre de 2018. Se puede encontrar en <https://elsemanario.com/colaboradores/asuncion-alvarez-del-rio/293205/tambien-los-menores-merecen-el-mejor-final-de-vida/> 



#### DMD Fundación Pro-Derecho a Morir Dignamente

Personería jurídica No. 892 de Minjusticia / NIT 860.350.514-5 / ISSN 0122-6029 / Directora ejecutiva DMD: Carmenza Ochoa / Edición del boletín: Elvira Salgado, voluntaria / Diseño y diagramación: Carolina Guzmán Restrepo  
Carrera 11 No. 73-44 Oficina 508, Bogotá.  
Tel. 57-1-3454065 o 3473365 • [info@dmd.org.co](mailto:info@dmd.org.co) • [www.dmd.org.co](http://www.dmd.org.co)