

O SISTEMA DE SAÚDE COLOMBIANO E AS DECISÕES AO FINAL DA VIDA.¹

Edna Rocio Rubio Galvis
Mestrado Antropologia Social
UFRGS, RS.

Palavras-chave: experiência, doença, eutanásia.

Este artigo é inspirado e reflete sobre o trabalho de pesquisa feito na cidade de Bogotá, elaborado entre os anos de 2011 e 2012 para obter o título de Antropóloga, na Pontificia Universidad Javeriana. O trabalho restou intitulado “*Vivir con la certeza de la muerte, la incertidumbre de un futuro y la esperanza de una respuesta*”. *Narrativas de enfermedad, padecimiento y muerte. Personas diagnosticadas con ELA*. Este texto reúne as narrações de cinco pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), as quais aceitaram contar os diferentes processos pelos quais tinham passado e estavam passando desde o momento do diagnóstico, assim como também as decisões que haviam tomado para o final da sua vida. Nesse sentido suas narrações permitiram dar conta da intercessão entre a doença, o adoecer, e a morte.

Neste artigo se traz a experiência das cinco pessoas, no que diz respeito ao seu relacionamento com o sistema de saúde colombiano, a forma como tiveram acesso à atenção médica, bem como aos instrumentos que melhoravam sua qualidade de vida, e garantiam a estabilidade e o controle dos efeitos da doença. Além disso, se apresenta a experiência destas pessoas diante da certeza da morte, o modo de tomarem as decisões para o final da sua vida e a relação destas decisões com a legislação colombiana.

A análise vai ser feita desde a noção proposta pelo Arthur Kleinman, pela Veena Das e pela Margareth Lock de sofrimento social (1997), a noção de tridimensionalidade do corpo trazida pela Nancy Sheperd-Hughes e pela Margareth Lock (1990) e pelos conceitos de Biopoder e Biopolítica do Michel Foucault (1976).

¹ Trabalho apresentado na 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2016, João Pessoa/PB.

O Sistema de Saúde Colombiano

Na Colômbia o Sistema General de Seguridad Social em Saúde, contempla os princípios constantes na Constituição que no artigo 48 afirma “La seguridad social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad en los términos que establezca la ley” (Constitución Política de Colombia, 1991).

O Sistema de Saúde tem passado por variadas reformas, uma delas ocorrida no ano 1993 conhecida como Ley 100, marca o funcionamento do sistema de saúde sob os princípios neoliberais de livre eleição e eficiência (PEREIRA, 2007). Esta lei tem dificultado o acesso à atenção em saúde para os colombianos, as suas falências obrigaram o Estado a promover outras leis e decretos em que se tenta garantir o direito a saúde para as pessoas com doenças de alto custo, doenças órfãs e catastróficas. A ELA se encontra classificada como uma doença catastrófica, no entanto, o relacionamento entre as pessoas e o sistema é conflitivo e desgastante, sobretudo para quem adoece.

A estrutura do Sistema de Saúde Colombiano esta organizada em dois Regimes, o Contributivo (RC) e o Subsidiado (RS), pertencendo ao primeiro as pessoas que aportam dinheiro através de seu contrato de trabalho, ou de forma independente. E ao segundo através de um subsidio feito pelo Estado (PEREIRA, 2007). As pessoas afiliadas ao RC são atendidas por Empresas Promotoras de Saúde (EPS), e as do RS são atendidas pelas Administradoras del Regimen Subsidiado (ARS). Os dois regimes contam com o acesso ao Plan Obligatorio de Salud (POS).

Antes de aprofundar no funcionamento tanto das EPS como das ARS e as intenções do POS, é necessário dizer que a relação entre seguridad social e as pessoas diagnosticadas com ELA apresenta uma das múltiplas conexões que existem entre a doença, e o sofrimento, entre viver ou morrer, e entre dignidade e qualidade de vida, pontos que serão desenvolvidos no presente texto. É importante também dizer que desde o ano 2013² têm ocorrido algumas modificações dentro das leis colombianas, que tentam melhorar a atenção e a cobertura do Sistema de Saúde, e que a experiência de Maria,

² Outras inovações dentro da atenção em saúde respondem a reforma feita na Ley Estautaria No. 1751 2015 que garante o direito fundamental a saúde, o regula e estabelece seus mecanismos de proteção.

Orlando, Fredy, Juan Pablo e John, faz parte de um contexto particular e anterior a essas reformas.

As estatísticas do Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) aportaram no ano de 2010 que 43.543.671 de habitantes do território colombiano tinha seguridade social, estando no Regimen Contributivo 17.947.632 e no Regimen Subsidiado 23.373.913, a população não assegurada era de 1.964.534 (GUERRERO et al., 2011 s.p.).

Os dois Regimes estão ligados através de um fundo de recursos nomeado Fondo de Solidaridad y Garantia (FOSYGA). Todas as pessoas que tem ingressos iguais ou superiores a um salario mínimo estão obrigados a pertencer ao Regime Contributivo, as porcentagens do aporte variam segundo a classificação de trabalhadores, independentes, ou aposentados. As pessoas que fazem parte do Regimen Subsidiado são as que não têm capacidade de pagar e são identificadas pelas administrações municipais através de um levantamento de dados feito pelo Sistema de Indetificación y Clasificación de Potenciales Beneficiarios para los Programas Sociales (SISBEN) (GUERRERO et al., 2011 s.p.).

Embora o Sistema de Saúde tenha como objetivo a cobertura universal da população colombiana, ainda possui uma porcentagem de pessoas que ficam fora, algumas delas são as pessoas que ficam sem trabalho transitoriamente, ou os independentes que não conseguem os ingressos mínimos para pagar a porcentagem que corresponde. Como já se falou acima, com as falências da Ley 100 se criaram resoluções que são de interesse para este trabalho já que são as que enquadram o local da ELA dentro do Sistema de Saúde.

As doenças catastróficas são definidas como “aquellas que son poco frecuentes, que implican un manejo de alta complejidad técnica y por ende un alto costo y tienen una pobre relación de costo-efectividad en su tratamiento” (Ministerio de salud, Resolución 5261 de 1994, Artículo 117). A ELA poderia estar dentro desta definição, mas não é especificada dentro das doenças que são informadas dentro da resolução.

Devido à existência de algumas doenças com pouca incidência, mas que não deixam de ser dolorosas física e moralmente para quem a sofre, no ano 2010 foi decretada a Ley 1932 que as nomeia como doenças órfãs, significando dizer “aquellas que carecen de dolientes, es decir aquellas enfermedades muy raras com muy escassa prevalencia e incidencia que afectan a muy pocas personas en todo el mundo” (SERPA, 2011 s. p.). O decreto “las reconoce como de especial interés” e se compromete a “garantizar la

protección social por parte del Estado colombiano”. O artigo 2 diz: “Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia de 1 por cada 2000 personas, comprenden las enfermedades raras, las ultra-huérfanas y las olvidadas” (Congreso de la República de Colombia, Ley 1392, 2010).

Dentro destas doenças se encontra tipificada a ELA, a qual é considerada como uma doença crônica, catastrófica e que produz deficiência. Na Colômbia existem informes epidemiológicos incipientes sobre o tema os quais revelam que a doença “fluctúa entre 0.6-2.6 por 1000, con una prevalencia de 1.6-8.5 por 100.000” (PEÑA; ORTIZ, 2007, p. 1). Tiene más incidencia en hombres con un 2.1% y en mujeres 1.8% y el rango de edad en el que inicia está entre 56 y 63 años (PEÑA, 2011).

Porém, as cinco pessoas que narraram sua experiência não tinham chegado aos sessenta anos, e a ocorrência da doença foi anterior dos quarenta anos. A ELA faz parte de um grupo de doenças sobre as que se tem pouca pesquisa, daí o nome que recebe, órfã, mas não pela ausência de pessoas que sofram, senão porque se contam como fatos isolados, sobre isto a Asociación de Enfermedades Raras elabora um artigo em 2010 onde diz “Aunque las enfermedades raras se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cifra total de afectados por dichas enfermedades en Colombia, según este porcentaje, podría ser de tres millones ochocientos mil colombianos” (CHAVES, 2010, p.1). Na Colômbia se tem identificadas 1.920 doenças órfãs as quais estão inclusas na resolução 430 de 2013. E neste momento (ano 2016) o Ministerio de Salud y Protección Social tem um reporte de 13.238 pessoas registradas com alguma doença órfã no país.

Das cinco pessoas entrevistadas três pertenciam ao Regime Contributivo, e duas ao Regime Subsidiado, sendo que destas ultima, apenas uma tenta fazer uso da atenção medica. Falando com o senhor Orlando num dos encontros ele disse ao respeito do seu relacionamento com o Sistema de Saúde “el que busca encuentra” ou “si, es triste pero hay que enfrentar la realidad o si no se lo llevan por delante” (Orlando, entrevista personal, 25 de agosto de 2011).

Agora bem, a ELA é uma doença que para a biomedicina não tem um tratamento específico, não existe um medicamento que tenha comprovado um efeito na detenção da doença, ou na cura, e por outro lado, não existe uma disposição de alguns médicos para atender as necessidades que os efeitos da doença vai gerando nas pessoas, por isso a relação

medico-paciente se vê afetada, porque depois do diagnóstico segue a informação de quanto tempo de vida tem a pessoa, mas não se pensa nesse lapso que pode ser de três meses a doze anos ou mais, que a pessoa vai precisar de múltiplas coisas que vão desde a atenção psicológica, até a obtenção de aparelhos, tecnologia que garanta a dignidade e a qualidade da sua vida. Dona Maria falou:

Con el mismo diagnóstico y la misma expresión y celeridad, porque a uno le hablan sin anestesia, te vas a morir, no hay medicamento alguno, goce de cada día, si toma, tome, fume, baile, diviértase hoy como si fuera el último día de su vida (María, entrevista personal, 9 de julio de 2011).

Com essa particularidade que traz não somente a ELA, muitas outras doenças crônicas também, só que com a ELA a expectativa de vida parece menor, se pode pensar que teria para oferecer o Sistema de Saúde dentro de seu Plan Obligatorio de Salud a estas pessoas?, e a experiência do senhor Juan Pablo e o senhor Fredy nos amostará que o tratamento para as pessoas sem possibilidade de cura, é tão importante quanto o tratamento para curar.

Na experiência do senhor Fredy o êxito do seu tratamento estava ligado diretamente com a qualidade profissional da sua neurologista, uma pessoa que mostrava interesse na melhora da qualidade de vida dele, e ordenava terapias físicas, ocupacionais, e de linguagem, assim como também as tecnologias como o Biphasic Positive Airway Pressure³ (BIPAP), cadeira de rodas especial, e sistema de comunicação. A importância das terapias foi narrada pelo senhor Juan Pablo assim “es como reconfortante es como medicina paliativa... es como recibir cariño” (Juan Pablo Rodríguez, entrevista personal, 31 de enero 2012)

O Plan Obligatorio de Saúde cobre a atenção médica do afiliado e de seu grupo familiar, tem cobertura em atividades de promoção e prevenção de saúde, assim como também uma atenção inicial de urgências, ao recém-nascido, consulta médica geral e odontologia.

Previa referencia por parte del médico general, también se incluyen la consulta médica especializada, exámenes de laboratorio, medicamentos, hospitalización, intervenciones quirúrgicas de baja complejidad, tratamientos de rehabilitación física, y diversas terapias, prótesis y órtesis. El POS cubre la atención de algunas

³ El modelo BIPAP es un aparato capaz de suministrar soporte ventilatorio, tanto en modalidad no invasiva como invasiva. Puede funcionar en tres modos de ventilación. Los dos usuales son el modelo S/T (ventilación espontánea temporizada, con dos niveles de presión- inspiratoria y espiratoria o BIPAP)

enfermedades de alto costo, dentro de las que se incluyen el sida, la enfermedad renal crónica y el cáncer (GUERRERO et al., 2011s.p.).

Dentro das modificações feitas ultimamente o Ministerio de Salud y Protección Social, lança o Plan Nacional de Enfermedades Huérfanas (ano 2016) que pretende dar resposta às necessidades das pessoas que sofrem estas doenças

“enfocar os esforços em definir uma rota de atenção integral, gerar maiores capacidades nos entes territoriais e nas Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) para uma adequada gestão do risco dos pacientes com estas doenças e promover cooperações técnicas com outros países para melhorar o treinamento dos profissionais da saúde. Além disso, fortalecer o sistema da informação através do Observatorio de Enfermedades Huérfanas.” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016)

Esta é uma apresentação breve do funcionamento do Sistema de Saúde em termos administrativos e legais no que tem a ver com a atenção médica num percurso de tratamento. Mas são de interesse também outras sentencias e leis as quais constituem o marco legal das decisões ao final da vida na Colômbia, neste caso se fala das vontades antecipadas, os cuidados paliativos e a eutanásia.

No caso específico da eutanásia a Corte Constitucional de Colombia no ano 1997 publica a sentencia C-239 que despenaliza o homicido por piedad, a sentencia diz sobre o ato medico:

“El homicidio por piedad, es la acción de quien obra por la motivación específica de poner fin a los intensos sufrimientos de otro. Este homicidio necesita de unas condiciones objetivas del sujeto pasivo, consistentes en que se encuentre padeciendo intensos sufrimientos, provenientes de lesión corporal o de enfermedad grave o incurable. (Corte Constitucional de la Republica de Colombia, 1997:6)

Com o que tem a ver com a decisão do sujeito doente a sentencia disse

“solo el titular del derecho de la vida puede decidir hasta cuando es ella deseable y compatible con la dignidad humana. En consecuencia, si un enfermo terminal considera que su vida debe terminar, porque considera que es incompatible con su dignidad, puede proceder en consecuencia, en ejercicio de su libertad, sin que el Estado esté habilitado para oponerse a su designio, ni impedir, a través de la prohibición o de la sanción, que un tercero le ayude a hacer uso de su opción. (Corte Constitucional de la Republica de Colombia, 1997:17).

Dentro destas condições se realizou a eutanásia de John. As vontades antecipadas e os cuidados paliativos foram regulamentados no ano 2014 na Ley 1733, mas os cuidados paliativos já eram contemplados na Ley 1384 de 2010 a qual se referia à atenção integral do

câncer na Colômbia. A definição que se tinha nesse momento de cuidados paliativos era a seguinte

“Atención brindada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que puede ser mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento, También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y tratamiento de los síntomas.” (Ley 1384 de 2010)

A experiência das cinco pessoas entrevistadas apresenta uma deficiência na prestação deste tipo de cuidados além de não aparecer muito nas suas narrações. Por outro lado às vontades antecipadas no que tem a ver com rejeitar tratamentos que pretendem alargar a vida, se respeitou no caso de dona Maria que tinha expressado não querer viver por meios artificiais. Os médicos que a atenderam depois de uma complicação respiratória aceitaram sua vontade expressada pela sua família e deixaram que ela morresse minutos depois do evento, já que nenhuma intervenção medica ia melhorar sua condição, nem sua qualidade de vida.

No caso de Orlando, Fredy e Juan Pablo os três assinaram umas vontades antecipadas e informaram a sua família e médicos sobre não querer prolongar sua vida por meios artificiais, mas não eram radicais na sua decisão, por exemplo, eles sabiam que a doença em algum momento ia a interromper a faculdade da deglutição, por tanto teriam que fazer uma gastrostomia, ou seja, fazer uma intervenção cirúrgica para levar uma sonda diretamente a seu estomago e deixar parte dela ao exterior da pele para poder ser alimentado, o que é uma forma de assistência artificial.

A sua vontade estava mais dirigida ao momento onde a respiração não fosse mais possível e provocasse uma complicação pulmonar que levara a pessoa a depender de múltiplas ajudas artificiais para continuar a vida. Porem, o senhor Juan Pablo assinou um documento expressando também a sua vontade de aceder à eutanásia no momento que ele não considerasse mais digna sua vida, este documento é fornecido pela Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente Colombia desde o ano 2011, levando em conta os critérios da sentencia C-239 de 1997 da Corte Constitucional de Colombia. Sobre a decisão de assinar um documento que garantia uma morte sem sofrimento ele falou “yo elijo no sufrir ni poner a sufrir a nadie a mi alrededor, es una elección personal y libre y consciente sin presiones ni deseos de venganza hacia Dios ni nada” (Juan Pablo, entrevista personal, 31 de enero

2012). E isto fez que ele se sentisse “libre, libre, tranquilo en paz es como el fin de una angustia” (Juan Pablo, enero 31 de 2012).

Diante da morte o senhor Orlando falava “yo pienso que es una bobada pensar en la muerte, imagínate once años pensando que me voy a morir” (Orlando, entrevista personal, 4 de noviembre de 2011). Por outro lado o senhor Fredy disse “yo he pensado mucho en eso, la muerte solamente la da Dios pero si llega el momento en que Dios se le manifiesta a un enfermo terminal animándolo a que autorice la eutanasia ya es Dios que está ahí.” (Fredy, entrevista personal, 21 de mayo de 2011).

No que segue do texto se apresentaram algumas das narrações destas cinco pessoas em relação a sua experiência, não somente diante de uma patologia, senão dos diferentes processos que viveram e que em alguns casos foram marcados pelo sofrimento trazido pela crescente deficiência, e que em outros vinha ligado a um sofrimento produzido pelas instituições, causando o que Kleinman, Lock e Das chamaram de sofrimento social (1997), ou juntos.

Ao final se falará mais amplamente da experiência de John, das suas razões para pedir a eutanásia, e o seu processo para conseguí-la, tentando brindar uma análise desde a proposta de corpo tridimensional proposto pela Sheperd-Hughes e a Lock (1990) e os conceitos de Biopoder e Biopolítica do Foucault (1976).

Os “Eleanos”

As pessoas que narraram sua experiência eram quatro homens e uma mulher, de diferentes idades, e estratos socioeconômicos. “Eleano” foi o nome que dona Maria escolheu para chamar as pessoas que ao igual que ela tinham a doença conhecida como Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Esta doença é definida pela biomedicina como “uma doença degenerativa que compromete os neurônios do córtex e o tronco cerebral e da medula espinhal.” (PENÃ; ORTIZ, 2007, p.2).

No entanto, estas definições não conseguem capturar todo o que a doença produz e transforma na vida das pessoas, quando dona Maria nomeou desse jeito ao grupo das pessoas que adoecem ELA queria incluir todas essas outras coisas que não inclui a definição da patologia. Por exemplo, no seu caso, dona Maria era uma mulher de 46 anos, casada, com duas filhas e quatro netos. Ela era a líder da sua família, cuidava de todos e de

tudo o que acontecia na casa. Um dia, fazendo a faxina, sem razão aparente, perdeu a força dos seus braços, não conseguia manter nada com as mãos. O passo a seguir foi levá-la ao medico, o qual depois de uma eletromiografia, falou para ela que seu diagnostico era Esclerose Lateral Amiotrofica, uma doença sem tratamento, e que o prognostico de vida era menor de um ano.

Dona Maria não acreditou nessas palavras nem no diagnostico- vale dizer que a ELA é uma doença pouco conhecida- e procurou três opiniões diferentes em três instituições hospitalares diferentes, todas concluíram o mesmo. Mas o tempo que passou entre pedir as citações com o medico, as citações para os exames diagnósticos, foi pelo menos de quatro meses, e não obteve de nenhuma delas uma intenção de tratamento. Dona Maria e sua família provaram com a medicina bioenergética, com a medicina homeopática, provaram acupuntura, trocaram de casa, compraram equipamento para que ela tivesse em constante movimento as pernas, em alguns momentos recebeu terapia ocupacional oferecida pela EPS a qual estava afiliada.

Seu relacionamento com o Sistema de Saúde Colombiano estava marcado pelas demoras na atenção, nas negativas da EPS para lhe dar assistência de enfermagem na sua casa, e sua experiência não diferia muito da experiência das outras quatro pessoas, no entanto, pelo menos três deles conseguiram a través da utilização de mecanismos de participação cidadã como a tutela⁴ e o direito de petição, medicamentos, terapias, cadeiras de rodas, assistência de enfermagem, assistência de oxigeno, cadeira para o banheiro, algum sistema de comunicação, entre outras.

O caso do senhor Orlando, presidente da Asociación Colombiana de Enfermos de ELA (ACELA), marca algumas diferenças com os outros porque ele tinha uma vida mais ativa, e autônoma. Quando o senhor Orlando começou a narrar sua experiência no ano 2011 já ia cumprir doze anos de tiver sido diagnosticado com a ELA, isto era uma questão sobre a qual ele refletia muito já que quando recebeu o diagnostico do primeiro medico seu prognostico era de seis meses de vida. Mas assim como dona Maria, ele procurou uma

⁴ La acción de tutela es la garantía que ofrece la Constitución de 1991 del derecho que tienen todas las personas a la protección judicial inmediata de sus derechos fundamentales. Esto está expresado en el Artículo 86 de la Constitución: "Toda persona tendrá acción de tutela para reclamar ante los jueces, en todo momento y lugar, mediante un procedimiento preferente y sumario, por sí misma o por quien actúe a su nombre, la protección inmediata de sus derechos constitucionales fundamentales, cuando quiera que estos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública".

segunda opinião, e a resposta do segundo médico foi “me dijo que tenía esta enfermedad, pero que podía hacerlo que quisiera, seguir mi vida, que él se encargaba de que estuviera bien” (Orlando, entrevista personal, 4 de noviembre de 2011).

Assim foi como ele contínuo, além de que a doença avançou e seu corpo o demonstrava fisicamente. Ele era magro, não conseguia mover suas pernas nem os braços, precisava de apoio para a cabeça, o qual era possível numa cadeira de rodas especial, ainda conseguia falar, mas era muito difícil compreender sua fala se você não era um escuta treinado, razão pela qual ele sempre contava com algum familiar que servia de tradutor. O senhor Orlando conseguia sua autonomia através do seu computador, e de um sistema de comunicação que ele traduziu do alemão para o espanhol e que lhe permitia escrever, e falar, porque esse sistema contava com uma voz que reproduzia tudo o que ele queria.

Mas como foi que ele conseguiu tudo isso? O sistema de comunicação e a cadeira de rodas foram pagos por ele, trazidos do estrangeiro porque na Colômbia não se conta com essa tecnologia. O relacionamento com o Sistema de Saúde foi de constante briga, de intercambio de tutelas e comunicações com a EPS. Um dos exemplos que resume a experiência do senhor Orlando é quando ele precisou de um mecanismo conhecido como BIPAP, este é um aparelho que ajuda as pessoas a respirar e não morrer afogadas, e é usado sobre tudo nas noites. O médico do senhor Orlando fez uma ordem para a EPS dar esse mecanismo ao paciente, a EPS negou a entrega do aparelho, razão pela qual o senhor Orlando teve que escrever uma tutela, e esperar quinze dias para que a EPS respondesse “que el aire no era necesario para vivir. Entonces lo que hice fue irme de urgencias y decir que no podía respirar y me lo dieron” (Orlando, entrevista personal, 4 de noviembre de 2011).

Ele conta com uma rede de apoio que é sua família, eles são os que vão a falar diante das entidades prestadoras de saúde, e os que promovem os eventos da ACELA, e mantem o funcionamento da mesma tentando responder as necessidades das pessoas doentes de ELA, e tentando que os direitos deles sejam respeitados, já que não é somente diante do sistema de saúde que eles se enfrentam a diário, senão pelo menos aqueles que trabalhavam, diante de um sistema de pensões, para conseguir se aposentar pela doença, de um sistema de trabalho que não sabe lidar com a deficiência, e que no caso do senhor Orlando pretendia deixa-lo sem seu salário depois de ele não conseguir trabalhar mais.

Agora bem, no caso da dona Maria e do senhor Orlando, eles conseguiram algumas coisas com seu dinheiro, com ajuda da família, e outras com as EPS. A experiência de John foi diferente, dos cinco ele era o mais novo, foi diagnosticado aos 26 anos e sua doença avançou muito rápido. Quando John aceito compartilhar sua experiência, tinha 33 anos, 7 anos desde o diagnóstico e 5 anos sem mobilidade alguma.

John não conseguia mover nenhum músculo, razão pela qual não conseguia articular a fala, sua comunicação era feita a través da piscadela dos olhos, a pessoa que quisesse falar com ele tinha que dizer o alfabeto da A até a Z e ele dava uma piscada de olho quando a letra que ele estava pensando aparecia na fala do seu interlocutor, e assim construía as palavras e as frases. O tempo para construir uma frase era muito longo, e isto provocava muito desespero nele e na sua família, os seus cuidadores.

John não tinha atenção médica, ele estava afiliado ao regime subsidiado, mas não contava com terapias, nem com assistência de enfermagem, não tinha cadeira de rodas para se mobilizar pela casa, nem na rua, o qual fazia quase que impossível sua saída da casa. Ele era separado e tinha dois filhos pequenos, os quais veia pouco e ele preferia que fosse desse jeito, não queria que seus filhos se lembrassem dele estando assim. Ele e sua família foram vítimas de uma pessoa que inescrupulosamente vendeu para eles um frasco com “células madre” e que prometeu a cura do John em curto prazo. Um pequeno frasco teve para sua família um valor de oito milhões de pesos colombianos (2.700 dólares), isto para uma família de recursos limitados constitui a poupança de toda a vida, mas além da perda do dinheiro, estava a ideia de não poder ajudar a John de nenhuma forma, de ter que continuar assistindo seu sofrimento sem poder fazer nada.

Que fazia sofrer a Johan? “tengo dos hijos y al menor nunca he podido darle un abrazo ni un beso ni una caricia nunca lo he cargado y sé que no voy a estar cuando me necesite” (Johan, entrevista personal, 23 de junio de 2011) Ele era expectador da sua vida, algumas pessoas se referem à ELA como uma doença que coloca em cadeia à pessoa dentro do seu próprio corpo, sua mente continua intacta mas seu corpo não responde fisicamente.

Uma das situações vividas pelo John um dia como qualquer outro, na hora do café da manhã, exemplifica isto. Sua mãe dava uns ovos mexidos, que ela fazia de tal forma que ele conseguisse engolir, mas como ele não podia abrir bem sua boca, os ovos ficavam na esquina de sua boca, e começavam a cair pela bochecha, até seu pescoço. Nesse dia seus

olhos delatavam muito desconforto, porque seu filho mais velho estava ali, sua ex-mulher estava ali, e ela falava para John que o menino não estava se comportando na escola, que assistia televisão demais. E sua mãe continuava levando a colher do prato a sua boca. E os ovos saindo dela. E a vida acontecendo diante dele.

A Cadeira de Rodas

Os processos para conseguir uma cadeira de rodas, com as especificidades que as pessoas doentes de ELA precisam, foram relatados pelo senhor Orlando, o primeiro foi o caminho que ele pegou que foi o de compra-la pela sua conta. Ele pagou para que trouxessem a cadeira de outro país, porque na Colômbia não são fabricadas. A segunda forma de conseguir uma era através do Sistema de Saúde, o processo começava com uma ordem feita pelo medico tratante para ter uma cita com um fisiatra, depois tinham que tomar as medidas do corpo da pessoa e depois enviar essa informação para outro país onde são fabricadas. Quando a ordem da cadeira esta pronta a EPS se nega a fazer todo o processo já relatado, e a pessoa deve escrever uma tutela, esperar quinze dias e segundo a resposta continuar com os passos para a consecução, o tempo que demora isto é pelo menos de seis meses, algumas pessoas morrem antes delas experimentarem a cadeira.

A cadeira de dona Maria não era tão elaborada quanto à cadeira do senhor Orlando e o senhor Fredy (ele conseguiu através da EPS), mas era funcional para suas necessidades, e foi um presente que ganhou de uma tia dela. John não tinha uma cadeira, sua família tentou alugar uma, mas não era funcional, e nunca tentaram pelo Sistema de Saúde. John sentia que com uma cadeira de rodas ele ia conseguir melhorar sua qualidade de vida, um dia falou “así como estoy nadie puede hacer nada, pero si la silla me sostiene de una busco ayuda” (John, entrevista personal, 5 de agosto de 2011).

A cadeira constituía para as outras pessoas uma grande ajuda, esta lhes permitia sair da casa, se mover dentro da casa, comer sentados, olhar as pessoas numa posição de iguais, coisas que não se conseguem deitado na cama. Em suma a cadeira de rodas assim como o sistema de comunicação não tirava o sofrimento que a doença por seus efeitos já trazia, mas fazia que a vida destas pessoas fosse mais autônoma.

Kleinman, Das, e Lock definem sofrimento social como resultante “do que a politica, o econômico e o poder institucional fazem as pessoas e reciprocamente de como

estas formas de poder em se mesmas influenciam as respostas aos problemas sociais” (DAS, KLEINMAN, LOCK, 1997, p.9). A doença de John e o sofrimento produzido pelas instituições se misturaram na sua experiência e estes múltiplos processos vividos concluíram na toma da decisão de John de morrer de forma assistida.

John e a eutanásia

A Fundação Pro Direito a Morrer Dignamente Colômbia (DMD) tem desde os anos noventa um comercial que fala da morte digna das pessoas, este aparece em horários fora do prime time, mas nele dá um numero de contato onde as pessoas podem ligar quando quiserem obter informação sobre o tema. John assistiu este comercial pouco tempo depois de ser diagnosticado, mas sua doença avançou muito rápido e não teve tempo de falar com sua família sobre uma decisão que ele tinha pensado faz tempo.

O momento que John começou a narrar sua experiência foi o dia no qual sua ex-mulher aceitou programar uma reunião com a conselheira da Fundação. Ele esteve solicitando este encontro muito tempo, mas sua família não concordava com ele, e não ligavam, ele sempre falava disto com um amigo, sua ex-mulher, seu sobrinho, e às vezes com a irmã, mas era um tema difícil que ia em contra de tudo o que eles acreditavam. Depois de três anos de insistir o encontro foi feito. A primeira pergunta feita pela conselheira foi que quere John?, e a resposta de sua ex-mulher foi “el quiere que lo ayuden a morir.” (Andrea, entrevista con la consejera, 17 de Junio de 2011). E nesse momento John começou chorar, e pediu que ligaram para o doutor que faria o procedimento, por um lado porque temia que sua família não ligasse e segundo porque queria perguntar algumas coisas.

O doutor chegou uns quantos minutos depois e falou diretamente com John, tomou sua mão e lhe disse que se pudesse lhe daria saúde, mas que não sendo possível ele lhe ajudaria a descansar. Depois lhe explicou como seria o procedimento “va a ser muy tranquilo, se trata de aplicar tres medicamentos, cada uno de ellos lo van a dormir hasta desacelerar sus funciones vitales.” (Doutor, entrevista con la consejera, 17 de junio de 2011).

A mãe de John num outro encontro diria

“no estoy de acuerdo con eso, porque es que él no es cualquier animalito que se puede ir botando y ya, yo soy de las personas a

las que les enseñaron que los enfermos se cuidan hasta que Dios se acuerde de ellos, para mí es muy difícil porque así los hijos no valoren lo que uno hace por ellos son parte de la vida de uno". (Inés madre de John, conversación, 27 de septiembre de 2011).

Diante da pergunta de se tinha certeza da decisão que estava tomando ele respondeu “cuando yo empecé a depender de otros de una pensé que la pelona⁵ era lo mejor” (John, entrevista personal, 18 de agosto de 2011). Mas contrario ao que algumas pessoas podem achar, pensar no dia, na hora, e demais, não era fácil “yo creo que toca de una y no pensar ni mierda, porque por mas verraco y más decidido que uno esté la tristeza debe ser mucha” (John, entrevista personal, 15 de septiembre 15 de 2011).

Ele sofria fosse pelas condições que a doença lhe impôs ou pelas condições materiais de existência, estava cansado e sua condição era de uma pessoa terminal, a eutanásia era uma opção digna e possível que perseguiu durante vários anos. Nesse processo de não querer viver mais, John tentou morrer deixando de comer, mas sua família interveio levando-o a um hospital, onde o hidrataram e estabilizaram.

Para poder chegar ao momento de ajudar a John a morrer, a família teve que viver um processo de entendimento, onde argumentaram em vários momentos que a eutanásia ia contra da sua educação, em contra de Deus, que gerava medos e incertezas. Passaram seis meses até o momento que a mãe e a irmã aceitaram deixar ir a John.

Margaret Lock e Nancy Sheperd-Hughes propõem compreender o corpo em três dimensões inseparáveis onde se distinguem os níveis da experiência individual, social e política, este jeito de olhar para o corpo permite dar conta de uma multiplicidade de processos acontecendo, neste caso a partir do diagnóstico da ELA, mas o que esta proposta permite sublinhar é que a doença afeta o corpo em todas suas dimensões, porque é através desse corpo que se vive e se está no mundo.

O corpo está presente o tempo todo em termos físicos, se fez presente para estas pessoas na imobilidade, ou na ausência da fala, o corpo se converteu no conector entre o médico, a família, e a pessoa que adoece, o corpo constantemente foi individual, social e se fez político com cada decisão tanto das instituições sobre esse corpo como da pessoa que vive esse corpo.

⁵ “Pelona” es una forma de llamar a la muerte en algunos lugares de Colombia.

Com a experiência de John se pode compreender como se faz político o corpo e como está atravessado pelo social e pelo individual. Pedir a eutanásia é um ato que traz a cena vários atores, e coloca a pergunta de quem é esse corpo, e a quem pertence essa vida?. Como se viu nos parágrafos anteriores John não podia se suicidar, não podia ligar para que alguém o ajudasse, então teve que contar com sua família, com uma organização que tinha a informação, com um medico, e teve que esperar que sua família estivesse pronta para deixar ele morrer, e sobre tudo precisou de um marco jurídico que lhe permitisse solicitar a morte assistida.

Foucault fala na sua conferencia *Del Poder de la soberania al poder sobre la vida* em 1976 sobre os conceitos de biopoder e biopolitica se referendo ao controle nascente sobre os corpos dos sujeitos, onde já não faz sentido deixar morrer, senão que é preciso fazer viver.

“El problema es gestionar la vida, los procesos biológicos del hombre-especie, y asegurar no tanto su disciplina como su regulación. Más acá de ese gran poder absoluto, dramático, hosco, que era el poder de la soberanía, y que consistía en poder hacer morir, he aquí que aparece, con la tecnología del biopoder, un poder continuo, científico: el de hacer vivir.”(1996:255).

A morte quando é desejada pela pessoa provoca uma tensão entre as instituições e o sujeito, então começa a briga entre definições como o que é a vida, que é a morte, onde começa e quando pode terminar, mas sobre tudo ressalta o assunto de quem tem a pose do poder de decidir. Quando John fez o pedido para o medico eles estavam atuando dentro de um marco legal que definia seus roles e as características de cada um, mas era uma decisão que correspondia sobre tudo à pessoa doente. Agora na Colômbia se conta com uma regulamentação⁶ que começou a institucionalização da eutanásia, ou seja, se ordeno a criação de comitês para avaliar a solicitude do paciente, se ordeno as instituições hospitalares a fazer o procedimento de eutanásia, se fez ênfase nas condições da pessoa que pede morrer, e se converteu num procedimento gratuito.

O mais interessante desta forma de assumir a eutanásia é que a decisão de morrer já não é somente da pessoa doente, senão que inclui a um grupo de especialistas que avaliam os aspectos psicológicos e jurídicos dessa decisão, e inclui ao sistema de saúde nesse

⁶ Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección social.

processo responsabilizando as EPS por encaminhar essas solicitudes e dar resposta à pessoa no menor tempo possível. Nesses processos se pode dar conta de como a morte se converte numa questão controlável para além das estatísticas, e começa a ser uma coisa que atinge a população, agora é um direito, e esta se constituindo junto com os cuidados paliativos e as vontades antecipadas como políticas para o final da vida.

BIBLIOGRAFIA

Boletín de Prensa No. 029 de 2016. Ministerio de Salud y Protección Social. Revisado en la página web <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/-Minsalud-lanza-Plan-nacional-de-enfermedades-huerfanas-2016.aspx> por última vez el 16 de junio de 2016.

Constitución Política de Colombia de 1991. Título 2 De los derechos, las garantías y los deberes/Capítulo 2: De los derechos sociales, económicos y culturales/ Artículo 48. Disponible en la página web <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-48> por última vez el 16 de junio de 2016.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-239 de (1997). Homicidio por Piedad/ Homicidio Pietístico o Eutanásico/ Homicidio Eugénico. Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm> revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

Congreso de la República de Colombia. Ley 100 (1993). Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Disponible en http://unisalud.unal.edu.co/fileadmin/archivos/Normas_Generales/Ley%20100%20de%201993.pdf revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

Congreso de la República de Colombia. Ley 1384 de (2010). Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Disponible en <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368> revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

Congreso de la República de Colombia. Ley 1392 (2010). Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Disponible en <http://www.ins.gov.co:81/normatividad/Leyes/LEY%201392%20DE%202010.pdf> revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

Congreso de la República de Colombia. Ley Estatutaria 1751 (2015). Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Disponible en

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

CHAVES RESTREPO, A. El Problema social y de salud de las Enfermedades Raras: transitando de la invisibilidad a la visibilidad. 2010. Revisado en la página de internet <http://es.slideshare.net/AngelaPalotes/el-problema-social-y-de-salud-de-las-enfermedades-raras-7779415> por última vez el 16 de junio de 2016.

DAS,V; KLEINMAN, A; LOCK, M. Social Suffering Essays. University of California Press. 1997.

FOUCAULT, M. Del poder de soberanía al poder sobre la vida. En: La Genealogía del Racismo. Edit Altamira. 1996

GUERRERO, R, GALLEGO, A, BECERRIL-MONTEIKO, V, VASQUEZ, J. Sistema de Salud de Colombia. Revista Salud Publica Mexico, Vol 53 (2). 2011. Revisado en la página web http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo_e4.php?id=002618 por última vez el 16 de junio de 2016.

Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 5261 (1994). Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCI%C3%93N%205261%20DE%201994.pdf revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

Ministerio de Salud y Protección social de Colombia. Resolución 1216 de 2015. Por medio de la cual se da cumplimiento a la orden cuarta de la sentencia T-970 de 2014 de la Honorable Corte Constitucional en relación con las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad. Disponible en https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf revisado por última vez el 16 de junio de 2016.

LOCK, M, SHEPER-HUGHES, N. A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. En: Medical Anthropology Theory and Method. Nueva York. 1990.

PEÑA, M. ORTIZ, F. Parámetros de cuidado para el paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. 2007. Revisado en la página de internet http://www.acnweb.org/acta/2007_23_3s_3.pdf por última vez el 16 de junio de 2016.

PEREIRA, M. La prestación del Servicio de Salud en Colombia y sus implicaciones para la gobernanza. En: Institut de recherche et debaut sur la governance. 2007. Revisado en la página de internet <http://www.institut-gouvernance.org/es/analyse/fiche-analyse-276.html>, por última vez el 16 de junio de 2016.

SERPA, R. Enfermedades Huérfanas. En: Vanguardia.com. 2011. Revisado en la página de internet <http://www.vanguardia.com/opinion/columnistas/110224-enfermedades-huerfanas> revisado por ultima vez el 16 de junio de 2016.