



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES FILOSÓFICAS  
“LUIS VILORO”  
PROGRAMA INSTITUCIONAL DE DOCTORADO EN FILOSOFÍA

**SABERES PARA BIEN MORIR.**  
**CONVERSACIONES SOBRE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA**  
TESIS  
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTORA EN FILOSOFÍA

PRESENTA:

MTRA. EDITH GONZÁLEZ MORENO

Correo: [edita70@hotmail.com](mailto:edita70@hotmail.com)

Matrícula: 9907405A

Asesor de tesis:

DR. JAIME VIEYRA

Correo: [juriathaluz@ahoo.com.mx](mailto:juriathaluz@ahoo.com.mx)

COMITÉ TUTORIAL: DRA. ANA CRISTINA RAMÍREZ,  
DR. CHRISTIAN GIORGIO JULLIAN

MORELIA, MICHOACÁN, MAYO DE 2017

*A Sonia: por compartir conmigo el valor de acudir a su muerte;  
consciente y pacíficamente.*

*A la memoria de los pacientes con quienes conviví en sus últimos días.*

*A todos aquellos que han acompañado a morir a quienes aman.*

*A Juno: razón de vivir y de aprender a morir.*

## ***Agradecimientos***

*Esta investigación fue posible gracias a la beca de Posgrado CONACYT registro 509852 y se desarrolló en el Instituto de Investigaciones Filosóficas “Luis Villoro” de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. Agradezco a cada uno de sus miembros el apoyo administrativo y docente que me brindaron durante estos cuatro años.*

*Gracias particularmente a quienes participaron en las conversaciones de esta investigación (pacientes, médicos y cuidadores primarios). Al personal del área de psicología del hospital donde se llevó a cabo el ejercicio de observación con enfermos de cáncer.*

*Un agradecimiento especial al asesor de tesis, el Dr. Jaime Vieyra por el diálogo inagotable; por escuchar atentamente y guiar mis ideas con sus saberes académicos y humanos. Además, por la libertad en la investigación, las sesiones de discusión y café, pero sobre todo, por seguir siendo mi maestro y hermano mayor.*

*Al comité tutorial: Dra. Ana Cristina Ramírez Barreto por “destruir” varias veces lo dicho y alentarme a encontrar nuevos caminos de investigación, valoro especialmente su tenacidad para encontrar y subrayar mi preocupación central en medio de un tema colmado de matices. Al Dr. Christian Giorgio Jullian, por las detalladas y acertadas críticas al trabajo; por lograr hacerme reír de mis errores y por seguir siendo colega, amigo y referente académico.*

*A la Dra. Asunción Álvarez, por permitirme asistir a su seminario en el Departamento de Psiquiatría de la UNAM y orientarme a seguir una ruta de investigación en la que su experiencia y trabajo son un referente imprescindible. Admiro especialmente su templanza para abordar el tema de la muerte y su dedicación para leer este trabajo y enfatizar las críticas pertinentes.*

*Al Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA Córdoba, España) especialmente al Dr. Fernando Aguiar y Dr. Rafael Serrano por hacer posible mi estancia de*

*investigación en un país que influyó de manera profunda nuestra forma de interactuar con la muerte. También a Cristina Castillo, una bibliotecaria excepcional.*

*A la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP Granada, España) particularmente a Maite Cruz Piqueras por permitirme participar en el módulo “Final de la vida” del Diploma de Especialización en Bioética 2015.*

*A mi madre, por su ejemplo de alegría y esfuerzo de toda una vida. A mi padre, por su rebeldía y franqueza. A Cuco por estar presente y acompañarme en diversos caminos que he decidido andar. A Vianney, Alan, Sofía y Nena por sus abrazos y risas. A mis tías: Any y Ye, por su ejemplo de fortaleza y fe. Y a mis amigos: Isolda, Mony, Carmen, Paul, Bicho, Ismene, Miguel, Dalia e Iván, por hacer de la vida y los encuentros un acontecimiento dichoso. A Ámbar, mi perruna compañía.*

## Índice

|  |     |
|--|-----|
| <b>Siglarario</b>  | 7   |
| <b>Introducción</b>  | 9   |
| <b>Capítulo 1. Ocultamiento y conciencia de la muerte</b>                        |     |
| 1.1. Esbozo histórico del S. XVIII al XX   | 23  |
| 1.2. Representaciones de la muerte en México                                     | 36  |
| 1.3. Conciencia de la muerte: Nietzsche, Heidegger, Gadamer                      | 45  |
| <b>Capítulo 2. Decisiones al final de la vida en el ámbito clínico en México</b> | 65  |
| 2.1. Precisiones conceptuales  | 68  |
| 2.2. Suspensión del Tratamiento/Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET)         | 71  |
| 2.3. Rechazo al Tratamiento  | 73  |
| 2.4. Cuidados Paliativos/Sedación Paliativa                                      | 74  |
| 2.5. Muerte Médicamente Asistida   | 76  |
| 2.5.1 Eutanasia  | 80  |
| 2.5.2 Suicidio Médicamente Asistido  | 82  |
| 2.7 Marco legal en relación a las decisiones al final de la vida                 | 85  |
| 2.8 Paternalismo médico y jurídico en México                                     | 86  |
| <b>Capítulo 3. Conversaciones sobre la enfermedad y la muerte</b>                | 92  |
| 3.1. Aspectos metodológicos de la investigación cualitativa                      | 93  |
| 3.2. Conversaciones  | 99  |
| 3.2.1 La experiencia del paciente ante la muerte                                 | 99  |
| 3.2.1.1 “Yo quiero que me incineren; igual que a Diego”                          | 112 |
| 3.2.2 La experiencia de los cuidadores principales ante la muerte                | 116 |
| 3.2.2.1 La observación de su paciente  | 117 |
| 3.2.2.2 La autoobservación   | 127 |
| 3.2.2.3 “Como tú vivas tu muerte, me va a ayudar a vivir la mía”                 | 135 |
| 3.2.3 La experiencia de médico ante la muerte                                    | 138 |
| 3.2.3.1 “Toda tu formación está enfocada en que el paciente no muera”            | 160 |
| <b>Capítulo 4. La función de las creencias y emociones en la toma de DFV</b>     | 163 |
| 4.1. Teoría de la elección racional  | 165 |
| 4.2. La función de las creencias en las DFV                                      | 170 |
| 4.3. Consideraciones neurobiológicas sobre las emociones                         | 176 |
| 4.4. Creencias y emociones en las DFV  | 183 |
| <b>Conclusiones</b>  | 189 |
| <b>Anexos</b>  |     |
| Cuadro 2. Los pacientes ante la muerte   | 196 |
| Cuadro 3. Los cuidadores principales ante la muerte                              | 197 |
| Cuadro 4. El médico ante la muerte   | 198 |
| <b>Bibliografía</b>  | 199 |

**Resumen:**

Esta tesis aborda diversas experiencias alrededor de las decisiones al final de la vida. Parte de una perspectiva histórica que nos permite comprender el desarrollo de las condiciones actuales de la muerte en occidente planteando diversas razones sobre el alejamiento que culturalmente se ha impuesto frente a ésta, también plantea algunas de las representaciones de la muerte en México. La muerte abordada desde el planteamiento filosófico sugiere la posibilidad de asumir la enfermedad, el dolor y la muerte misma como procesos sobre los cuales se puede aprender. La perspectiva de Nietzsche, Heidegger y Gadamer sugieren la posibilidad de asumir la muerte como un hecho que se puede vivir con consciencia y libertad. En esta investigación se incluyó el análisis y fragmentos de 10 entrevistas a pacientes, médicos y cuidadoras primarias sobre su experiencia en torno al proceso del morir, así como de las experiencias de acompañamiento y cuidado de pacientes terminales.

**Palabras clave:** Muerte, Decisiones al final de la vida, pacientes terminales, cuidadores principales, médicos.

**Abstract:**

This thesis addresses diverse experiences around decisions at the end of life. Part of a historical perspective that allows us to understand the development of the present conditions of death in the West, raising various reasons about the distance that has been culturally imposed against it, also raises some of the representations of death in Mexico. Death approached from the philosophical suggests the possibility of assuming disease, pain and death itself as processes on which to learn. The perspective of Nietzsche, Heidegger and Gadamer suggest the possibility of assuming death as a fact that can be lived with conscience and freedom. This research included the analysis and fragments of 10 interviews with patients, physicians and primary caregivers about their experience regarding the dying process, as well as the experiences of accompaniment and care of terminal patients.

## **Siglarlo**

### **Conceptos:**

**DFV.** Decisiones al Final de la Vida

**MMA.** Muerte Médicamente Asistida

**SMA.** Suicidio Médicamente Asistido

**LET.** Limitación de Esfuerzo Terapéutico

### **Personas que participaron en las conversaciones:**

#### **Pacientes entrevistadas:**

**G:** Femenino, 61 años, católica, ama de casa. Cáncer gástrico. Fase terminal.

**SF:** Femenino, 56 años, católica, trabajadora emigrante en EU. Cáncer renal izquierdo, metástasis a ovario y riñón derecho. Fase terminal.

#### **Cuidadoras:**

**AM:** Femenino, 54 años, católica, ama de casa y cuidadora de tres familiares.

**AC:** Femenino, 50 años, sin religión específica, profesora/ investigadora en Universidad, acompañó el proceso de muerte de su madre.

**A:** Femenino, 35 años, sin religión específica, estudiante de posgrado, acompañó el proceso de muerte de su hermana.

**J:** Femenino, 56 años, budista, Trabajadora social, acompañó el proceso de muerte de su padre.

#### **Médicos:**

**Dra. S:** Femenino, 75 años, sin religión específica. Jubilada.

**Dr. JP:** Masculino, 45 años, sin religión específica. Oncólogo.

**Dr. JL:** Masculino, 38 años, católico. Médico general.

**Dra. G:** Femenino, 48 años, sin religión específica. Tanatóloga.

**Pacientes no informados con los que se habló de manera informal durante la observación en hospital.**

**GM:** Femenino, 52 años, sin religión específica, ama de casa. Cáncer renal. Metástasis en pulmón. Fase terminal. Alta por máximo beneficio.

**DV:** Masculino, 55 años, sin religión específica, Campesino y vendedor de miel. Cáncer en riñón, carcinoma. Amputación de pierna. Posible recuperación.

**PA:** Masculino, 25 años, sin religión específica, Archivista del IMSS. Cáncer en estómago. Fase terminal. Alta por máximo beneficio.

**MA:** Femenino, 38 años, católica, ama de casa. Cáncer gástrico. Fase terminal. Hidratación y alimentación artificial. Alta por máximo beneficio. Disputa entre familiares por decisiones.

**F:** Masculino, 16 años, sin religión específica, estudiante. Cáncer en pulmón, metástasis ahueso. Fase terminal. Petición de pacto de silencio por parte de su cuidadora (madre). Alta por máximo beneficio.

**MB:** Femenino 24 años, católica, ama de casa. Cáncer el ovario, metástasis a estómago. Pacto de silencio con su cuidadora. Alta por máximo beneficio.

**N:** Femenino, 65 años, sin religión específica, comerciante. Cáncer en colon. Posible recuperación.

**IG:** Femenino, 38 años, sin religión específica, empleada. Cáncer de mama con metástasis a médula. Fase terminal. Decidió pedir alta voluntaria y suspensión del tratamiento.

**RG:** Masculino, 35 años, sin religión específica, empleado. Cáncer de colon. Fase terminal. Pedía constantemente que le dieran de alta con alimentación e hidratación artificiales.

\* A lo largo de la tesis referiré entre paréntesis casos de las personas aquí señaladas para relacionar sus testimonios con diversos argumentos de la investigación. Ej. (Ver: AM, p. 65).

## Introducción

En la sociedad occidental contemporánea hemos olvidado que la muerte es una experiencia inherente a la vida. Nos negamos a aceptar que los avances médicos tienen un límite y reiteradamente apostamos por aquello que prometa una dosis extra de años y juventud. Paulatinamente hemos aceptado el alejamiento sistemático respecto a pensar, hablar o acompañar la muerte propia y la de otros. Hemos llegado al punto en que la muerte es vista como un fenómeno ajeno a la vida, un hecho que se debe combatir o mantener a distancia. No somos conscientes de nuestra muerte y extendemos tal actitud hacia la muerte de los otros y como resultado, terminamos dejando solos a los murientes. Más aún, en la actualidad es común que sea uno mismo quien abandone la conciencia de su propia muerte y tales actitudes impiden que se conozcan y tomen decisiones al final de la vida<sup>1</sup>. Además, socialmente hemos asumido que la ciencia y las leyes tienen respuestas a las inquietudes finales de la existencia, que la higiene y el aislamiento son los mejores acompañantes de la muerte. Las condiciones en que se muere en la actualidad resultan históricamente inéditas: en un hospital e intervenida por médicos y abogados. La conjunción de estos discursos alrededor de la muerte posibilita cierto nivel de falta de libertad para morir así como el hecho de dejar al paciente sin un lugar central para su muerte. Contrario a ello, la conciencia y saberes para la muerte reclaman conocer las opciones que tenemos en la actualidad al momento de morir o difundirlas entre quienes resulte pertinente.

Tanto los avances médicos del siglo XX (penicilina, respiradores artificiales, reanimación cardiopulmonar, diálisis, desarrollo en vacunas, marcapasos y válvulas cardíacas artificiales, trasplante de corazón, etc.) como el creciente fenómeno de la hospitalización<sup>2</sup> trajeron consigo nuevas formas de convivir con la muerte, principalmente en lo que se refiere al trato de los pacientes con enfermedades crónicas y/o terminales. Se

---

<sup>1</sup> En adelante haremos referencia a las decisiones al final de la vida con las siglas DFV, mismas que se desarrollan ampliamente en el capítulo 2.

<sup>2</sup> Esbozaré algunos elementos históricos sobre su desarrollo en el Capítulo 1, apartado 1.

volvió un hecho común que la intervención tanto de equipos médicos como de especialistas deje al propio paciente sin un lugar central en su propia muerte.

En los últimos cien años [...] el éxito espectacular de la medicina científica permitió que los médicos abandonaran ese papel tradicional de <<compañeros de la muerte>>. Poco a poco, el desafío tecnológico de prolongar la vida fue adquiriendo prioridad sobre la calidad de vida. (Heath, 2008, p. 21)

Tal transformación en la relación médico paciente está directamente relacionada con la manera en que los objetivos de la medicina cambiaron radicalmente durante la segunda mitad del siglo XX transitando del tratamiento de la enfermedad a la prioridad de prolongar la vida, en algunos casos incluso en detrimento de la voluntad y calidad de vida del propio paciente. Dicha transición se fortaleció gracias a los avances en atención de terapia intensiva y por otro lado, a la creciente concepción de la muerte como objeto de negocio por parte de los hospitales, industria farmacéutica, funerarias, cementerios, etc.

Diversas perspectivas sociológicas enfatizan el alejamiento social impuesto a la muerte y al moribundo. Tanto Norbert Elías<sup>3</sup> como Diana Cohen<sup>4</sup>, afirman que la representación social de la muerte se ha visto atravesada por circunstancias que podemos explicarnos a través del análisis de los cambios en las representaciones simbólicas de la muerte en las sociedades contemporáneas así como los alcances de la ciencia médica. Además, llama la atención que la enfermedad y muerte se encuentren fuertemente influenciadas por elementos de todo tipo, desde intereses económicos, una persona enferma no es productiva, hasta la percepción de una supuesta “derrota” del esfuerzo e investigación médica ante la muerte. Incluso habrá que sumar nuevos factores: por ejemplo el estético, es común que los servicios funerarios ofrezcan “una excelente apariencia” de los difuntos. Desde la perspectiva de Ariès, la idea de la muerte como objeto de comercio y ganancia se potencia en Estados Unidos a mediados del siglo XX y paulatinamente se ha transformado en un fenómeno recurrente en buena parte de los países occidentales. La muerte representa en la

---

<sup>3</sup> Sociólogo alemán (1897- 1990), las ideas aquí mencionadas se encuentran en, Elías, N., (1982), *La soledad de los moribundos*, México, FCE, 2009.

<sup>4</sup> Doctora en Filosofía por la Universidad de Buenos Aires y Magister en Bioética por el *Centre for Human Bioethics de la Monash University of Australia*. El libro al que hacemos referencia *Por mano propia. Estudio sobre las prácticas suicidas*, 2007.

actualidad un negocio que, como parte de sus estrategias insiste en ocultar el deterioro físico natural que implica el hecho de morir, en los servicios funerarios los cadáveres son manipulados para lograr una apariencia amable y limpia.

Así, durante los velatorios o las visitas de adiós que se han conservado, los visitantes llegan sin retraimiento ni repugnancia: y es que, en realidad, no se dirigen a un muerto, sino a un cuasivivo que, gracias al embalsamamiento, continúa presente, como si los esperara para recibirlos y salir con ellos de paseo. (Ariès, 1975, p. 97)

Hay además otra falacia inherente a la idea actual de la muerte; asumir que ésta puede llegar fácilmente y sin dolor gracias a los avances médicos:

Morir es difícil. La transición de un organismo fuerte y saludable a uno en situación de deslizarse con suavidad hacia la muerte es dura. A menos que sea consecuencia de una catástrofe repentina y arrolladora, la transición no puede hacerse sin experimentar fatiga, debilidad y otros síntomas físicos de fragilidad y declinación. La ambición de que la atención médica permita a las personas morir “sin síntomas” me parece una quimera inalcanzable y peligrosamente deshonesto. (Heath, 2008, p. 57)

La fantasía de la muerte sin dolor forma parte del miedo a hablar y enfrentar nuestra mortalidad. Contrario a la problemática anterior, las reflexiones propuestas a lo largo de esta investigación plantean que hay opciones para decidir sobre el final de la vida y sobre todo que es posible ser conscientes de nuestra propia muerte. Desde la perspectiva filosófica, Hans-George Gadamer destacó el carácter anónimo que paulatinamente ha adquirido la muerte, pues a diferencia de épocas pasadas donde los rituales mortuorios implicaban un proceso comunitario, en la actualidad, se trata de un suceso que atañe exclusivamente a la familia y amigos cercanos. Aunado a ello, el filósofo observa que la muerte se ha transformado en “un proceso productivo de la vida económica moderna” pues ha perdido su parte de ritual colectivo como proceso de duelo. Gadamer coincidiría en este punto con Ariès en que de la “muerte domesticada” medieval hubo un giro radical a un tipo de “muerte salvaje”, es decir, aquella que ocurre sin acompañamiento, rodeada de silencio y negación.

Y es que el contexto hospitalario se ha olvidado que la muerte es cada vez única, se le ha impuesto un protocolo en el que todas las existencias caben: “Los lineamientos de la atención médica parecen cada vez más producto de protocolos empíricos cuya naturaleza hace que se considere a los pacientes como unidades estandarizadas de enfermedad” (Heath, 2008, p. 22). A tal estandarización en el tratamiento de la muerte ha contribuido la interferencia del estado a través de políticas públicas mediante las que se establecen lineamientos generales para las instituciones. Paralelo a lo anterior se encuentra la medicalización todo aquello que ha sido posible medicar; el dolor, las emociones, los síntomas e incluso el propio proceso del morir, en parte, dicha circunstancia ha estado mediada por el interés económico de la industria farmacéutica y a escala global se trata de una consecuencia del biopoder<sup>5</sup> en sus diversas manifestaciones.

En resumen, la consecuencia principal de los problemas mencionados está en que vivimos un doble abandono respecto a la muerte. Uno de orden sociocultural y otro individual, en ambos casos la consecuencia es la misma; alejamiento y soledad para la muerte, para la nuestra y la de quienes nos rodean.

Con mucha frecuencia, se prescinde socialmente de los ancianos moribundos (los jubilados, los que ya no tienen una función paterna y se encuentran alojados en asilos de ancianos o, en todo caso, en hogares donde no hay familias extensas). Al mismo tiempo, esa irrelevancia social hace que el impacto de la muerte sobre los deudos sea mayor que nunca antes puesto que tienen que enfrentar solos su pérdida... El resultado es que se aísla a la muerte y se la hace socialmente invisible, mientras que los procedimientos médicos infligen una nueva especie de violencia a los moribundos. (Lomnitz, 2005, p. 440)

El alejamiento y negación de la muerte inciden en la falta de comunicación y autonomía para la toma de DFV, además fortalecen el temor a hablar sobre la misma. Tal condición se ve agravada tanto por las condiciones protocolarias en el ámbito clínico, como por los anhelos de prolongar la vida incluso en detrimento de la calidad de la misma. Esta situación está envuelta en las múltiples fantasías de los medios de comunicación que constantemente

---

<sup>5</sup> El término biopoder se desarrolla en el cap. 1 donde se le ubica como parte de la transición histórica del alejamiento de la muerte en las sociedades occidentales durante el siglo XVIII.

promueven supuestas maneras de adquirir cuerpos siempre jóvenes y sin enfermedades. Por el contrario,

[...] se debería hablar más abierta y claramente sobre la muerte, aunque no sea más que dejando de presentarla como un misterio... El *ethos* del *homo clausus*, del hombre que se siente solo, tocará pronto su fin cuando deje de reprimirse la muerte, cuando se incluya este hecho en la imagen del hombre como una parte integrante de la vida. (Elías, 1982, p. 107)

Efectivamente, debemos hablar tanto del envejecimiento (Amèry, 2004) como de la muerte puesto que tales reflexiones nos competen como individuos, ciudadanos, cuidadores, médicos, juristas, posibles enfermos y certeros murientes. Se trata de una cuestión apremiante puesto que es deseable que cada muerte ocurra en las mejores condiciones posibles.

Aunado al panorama descrito se encuentra la influencia del factor económico en relación a la muerte. En la reflexión de Ziegler se trata de un discurso que puede provenir de distintas fuentes pero que a la larga tiene como finalidad la misma negación de la muerte.

El discurso de la clase capitalista reinante transmite un *módulo*. El módulo “callar a la muerte”, negar de manera organizada su advenimiento, su realidad vivida y por vivir, se encuentra en lo más íntimo de todos los demás discursos segmentarios occidentales, ya se trate de psicoanálisis, de medicina, de economía o de biología. En otros términos, nos enfrentamos a una ruptura de civilización que, por su brutalidad y por la importancia de lo que rechaza, probablemente es única en la historia de los hombres. (Ziegler, 1976, p. 176)

Ha habido una transformación radical de la manera en que morimos y como consecuencia, nuestra forma de convivir con la muerte también ha cambiado, hoy, la muerte está fuertemente influenciada por factores económicos y sociales, tanto el proceso del morir como la muerte misma están claramente marcadas por estándares económicos,

La imagen de la muerte, las representaciones que los hombres hacen de ella, son necesariamente de origen social, por lo tanto, investidas, trabajadas, colmadas por la experiencia de edad, de clase, de región, de clima, de cultura, de lucha y de utopía. La imagen de la muerte es una imagen estratificada. (Ziegler, 1976, p. 150)

A la situación anterior habrá que sumar la injusticia social que impera en el mundo. Basta observar con atención algunos casos de asistencia médica en zonas rurales del país o de la gran mayoría de los países latinoamericanos, se trata en general, de un problema global:

La miseria fisiológica de los padres, determina las oportunidades de vida y las modalidades de muerte para los hijos. Misma determinación radical al nivel de la dependencia regional, nacional, continental: nacer actualmente en Bangladesh significa estar destinado a una muerte rápida y atroz; nacer en Palestina, es exponerse a la guerra; mas Europa asegura a la mayoría una esperanza de vida larga. (Ziegler, 1976, p.150)

Veamos ahora cómo incidieron algunos de los problemas anteriormente señalados en la justificación de nuestro problema. De inicio, es importante mencionar que los estudios relacionados con la muerte en la actualidad resultan pertinentes y necesarios ante el silencio y el alejamiento que las sociedades occidentales hemos establecido al respecto. En el caso de esta tesis, los motivos que la justifican guardan relación con diversos problemas relacionados con el tema de las DFV y por ello cabe la insistencia en que el comportamiento actual de las sociedades occidentales implica un doble abandono; de uno mismo respecto de su propia muerte y hacia la muerte de los otros. Desde luego, hay grupos o individuos excepcionales para quienes la muerte es en sí misma un motivo de cohesión, por ejemplo aquellos practicantes de alguna religión o comunidad.

Aunado a lo anterior, la justificación de esta tesis radica en la preocupación por la baja “calidad de muerte”<sup>6</sup> que existe en el país, situación que queda evidenciada en la descripción de diversos problemas relacionados con la atención al final de la vida en el capítulo 3. Durante el desarrollo de la investigación se hizo evidente que existe una falta de correlación entre la propuesta teórica de la bioética<sup>7</sup> y las prácticas dirigidas al tratamiento

---

<sup>6</sup> El término “calidad de muerte” comenzó a utilizarse recientemente en los estudios y propuestas provenientes de la bioética y se refieren a aquellos elementos que posibilitan la muerte en mejores condiciones de atención sanitarias. En el caso de esta tesis, el término ha sido recogido de un estudio de la fundación Lien en el que se contempló 1) Cuidados básicos al final de la vida 2) Acceso a cuidados al final de la vida 3) Costos de cuidados, 4) Calidad de los cuidados (a través de 24 indicadores cualitativos). Se amplía dicho concepto al inicio del capítulo 2. Ver: Lien Foundation, (2010), “The quality of death. Rankin end-of-life care across the world”, *The economist* (Recuperado 28 /febrero / 2017, de <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>)

<sup>7</sup> Diversos acontecimientos coadyuvaron al surgimiento de la bioética pero hay cuatro de mayor importancia: 1) El juicio de crímenes de guerra en 1946 cuyo resultado fue el Código de Núremberg en el que se

del final de la vida en el ámbito hospitalario. Basta mencionar que aun cuando existe la Comisión Nacional de Bioética, muchos hospitales del país no cuentan con un comité de ética hospitalaria y ello tiende a desalentar el trabajo en equipo en las áreas médicas. Los profesionales de la salud toman decisiones con fuertes implicaciones éticas y jurídicas sin tener el respaldo o recomendaciones de un comité, lo cual disminuiría la “carga” que expresan tener los médicos que atienden a pacientes terminales y alentaría el diálogo y apoyo entre el personal de salud.

En nuestro país, parte del problema de la baja calidad de muerte tiene una relación directa con la falta de cuidados paliativos<sup>8</sup>, incluso en hospitales especializados en el tratamiento de enfermedades crónicas o terminales es común que no existan áreas especializadas para el control del dolor. Se trata de un problema grave puesto que no existe intimidad para la muerte, los pacientes no pueden estar acompañados durante su estancia y, en general, los ambientes hospitalarios impiden el descanso de aquellos que se encuentran cercanos a morir.

He dicho antes que en buena parte de las sociedades occidentales se evita el tema de la muerte y tal comportamiento incluye a los profesionales de la salud. Pude constatar mediante el ejercicio de observación en el hospital (descrita en el capítulo 3) que los

---

establecieron las bases éticas para investigaciones médicas con seres humanos, 2) La declaración de los Derechos Humanos, 3) Progresos biomédicos del siglo XX (DNA, reanimación, trasplantes, etc.) 4) Casos de investigaciones no éticas (Tuskege, Karen Quinlan, Baby Doe). En conjunto, ello permitió la emergencia de la bioética como un ámbito en el que coincide lo científico y lo filosófico. A mediados del siglo XX Fritz Jahr comenzó la definición de esta nueva disciplina y en la década de los 70 Potter acuñó y explicó los objetivos de la misma. Posteriormente Beauchamp y Childress publicaron *Principios de ética biomédica*, que propone cuatro principios fundamentales de la actuación médica (No maleficencia, beneficencia, autonomía y Justicia). Resultado de los esfuerzos por impedir el abuso en las investigaciones y tratamientos médicos se ha establecido documentos de suma importancia, entre ellos, el Informe Belmont en el que queda establecido el uso de consentimientos informados para la participación en estudios biomédicos, la valoración riesgo/beneficio y la selección de sujetos para la investigación. Todo ello tiene como objetivo central la protección de sujetos humanos de investigación. En; Lisker, R., et.al, *La construcción de la bioética: Textos de bioética*, Vol II, México, FCE, 2010.

<sup>8</sup> El movimiento de *hospice* y cuidados paliativos surgió durante la década de los 60 en Londres con la fundación del St. Christopher's Hospice fundado por Cicely Saunders. El objetivo de los cuidados paliativos es brindar la mejor calidad de vida a los pacientes terminales, ello implica generar ambientes relajados, paliar el dolor y permitir el acompañamiento constante de los familiares. Tienen como principio básico no acelerar ni interferir en el proceso del morir. Montes de Oca G., 2006, “Historia de los cuidados paliativos”, *Revista digital universitaria, DGSCA-UNAM* (recuperado 25/marzo/2017 de: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf))

médicos no informan a sus pacientes sobre su muerte y ello impide a los enfermos y sus cuidadores tomar decisiones oportunas por lo que es necesario instruir a los profesionales de la salud a lo largo de su formación profesional en habilidades y herramientas que les permitan hablar de la muerte. Resulta ética y humanamente deseable que sean capaces de informar a sus pacientes clara y ampliamente sobre su diagnóstico, más aun cuando se trata de un paciente en estado terminal.

También es pertinente incentivar estudios que aborden los temas del final de la vida, principalmente aquellos en los que sea la propia voz de los involucrados la que de testimonio de la problemática que viven. En este sentido, la intención de incluir conversaciones con médicos, cuidadores y murientes resultó alentador y clarificador de los procesos del morir.

Otro argumento que enriquece la justificación de la investigación es la propuesta acerca de las condiciones éticas que debe cumplir toda investigación que involucre personas enfermas (ver: p.98), especialmente aquellos con condición terminal puesto que los que existen abarcan únicamente consideraciones éticas para estudios de ensayos clínicos y resulta esencial que se tomen especiales acuerdos cuando se trata de personas cercanas a la muerte.

En esta investigación se postula que las DFV son el resultado de una articulación de saberes, emociones, creencias, pensamientos y necesidades que cada individuo reconstruye y reflexiona a lo largo de su vida y especialmente frente a la muerte. Dicho proceso suele mantenerse en constante cambio desde el momento del diagnóstico hasta la muerte. Pese a su importancia, su desarrollo se ve constantemente intervenido por argumentos médicos y/o jurídicos que suelen imponerse sobre la propia voluntad del enfermo o, en el peor de los casos se ignoran sus decisiones por el solo hecho de encontrarse en una fase terminal de enfermedad<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Reconozco que hay excepciones en los que las personas no pueden decidir por sí mismas como resultado de algún tipo de demencia, confusión derivada del propio tratamiento, traumatismos etc. Tales casos son sumamente interesantes sin embargo, en esta investigación referimos a pacientes que teniendo plena capacidad de decisión no fueron tomados en cuenta simplemente por encontrarse en estados graves de salud.

En esta tesis se sostiene que los elementos a los que recurren las personas cercanas a la muerte son valiosos y válidos porque responden a la elaboración e interpretación particular de experiencias que se consideran significativas a lo largo de la vida, acontecimientos únicos e irrepetibles. En ese sentido, el proceso y las decisiones derivadas del mismo deben ser considerados como centrales y prioritarios tanto por los familiares como por los profesionales de la salud. Para que ello ocurra resulta de central importancia que el paciente sea clara y ampliamente informado sobre su condición como muriente, pues de ello dependerá la toma de DFV.

La anterior consideración se enriqueció con la perspectiva filosófica de tres pensadores que se caracterizaron por enunciar diversas reflexiones que sustentan la idea de que es posible mantener una actitud consiente y activa sobre el proceso del morir. Nietzsche, Heidegger y Gadamer aportan consideraciones que contemplé como valiosas para replantear cómo pensamos la enfermedad y la muerte. En cada uno de ellos encontré elementos de comprensión de los procesos del morir.

Cabe precisar que esta tesis parte de la consideración de que la muerte es un misterio pero el tiempo y las condiciones previas a ella no lo son y resultan valiosos porque es ahí donde se desarrolla un proceso de total utilidad para afrontarla, de ahí que la atención de la investigación se encuentre dirigida al cómo del morir y no a la muerte misma. Considero que al final de la vida los enfermos suelen encontrarse inmersos en diversas formas de poder<sup>10</sup> (institucional, social, familiar). Entre aquello que histórica y culturalmente se afirma como verdad y, simultáneamente se encuentran en su proceso personal frente a la muerte. A partir de un diagnóstico terminal (ver: SF, p. 103) que inicia el proceso de preparación en el que emergen saberes, experiencias, pensamientos y emociones que tienen una utilidad sustancial para enfrentar el proceso de saberse muriente, y tomar o eludir DFV. Tal proceso de desarrolla como un tipo de observación reflexiva, idea que se desarrolla en el ap. 1.3 del capítulo 1. En el caso de la presente investigación

---

<sup>10</sup> Michel Foucault propuso pensar el poder no únicamente como una fuerza que ejercemos o se ejerce sobre cada uno, hay mayor dinamismo, somos atravesados por el poder puesto que nos encontramos en medio de instituciones, prácticas y saberes que no podemos eludir, que están ahí de forma permanente.

me interesa responder -ante la inminencia de la muerte-: ¿cómo asumimos la muerte?, ¿a qué recurrimos para enfrentarla?, ¿qué es importante para la toma de ese tipo de decisiones?

A partir de que se recibe un diagnóstico terminal y durante la enfermedad crónica se vive un tiempo particularmente valioso, en tal sentido tanto Nietzsche como Gadamer destacaron el padecimiento físico como una circunstancia en la que se establece una distancia propicia para la observación y reflexión puesto que es ahí donde se cuenta con tiempo y condiciones para enfrentarse a las preguntas por la finitud. Además, cabe decir que hay ocasiones en que la reacción ante el morir puede consistir en no hacer consiente la muerte (ver G p. 109) pues, dicho proceso al igual que el cuidado de sí... “no es una obligación para todos, es una relación personal de existencia”. (Foucault, 2002, p. 502).

Los saberes (creencias y emociones) que emergen ante la inminencia de la muerte se vuelven los puntos de referencia durante el proceso del morir. Se articula una retrospectiva existencial que forma parte de la reconstrucción de una autobiografía a partir del diagnóstico terminal (ver: SF, p.105).

Es importante mencionar que los procesos de emergencia de tales saberes incluyen a profesionales de la salud y a los cuidadores puesto que cada uno vivió y elaboró una experiencia particular, cada acompañamiento de muerte es un aprendizaje para su propia finitud. (Ver: AM págs.130, 131, J p.130, A p.131, AC págs.131, 132). Dichas experiencias implican las maneras en que las personas abordan o eluden el tema de la muerte con sus familiares y pacientes, basados en qué aprendizajes y referentes (proceso mediado por su formación personal y médica profesional). Ambos acompañan la muerte de sus familiares y pacientes con prácticas concretas (Ver: JP p.145, GD p.144, JL p.142). Unos y otros recurren a una serie de recursos que les sirven como elaboración y resolución, se trata de un cuidado de sí a manera de preparación o acompañamiento para la muerte.

Los saberes para la muerte emergen ante la conciencia de no estar-más-en-el-mundo; se trata de un proceso individual, en ese sentido, cada persona designa un proceso particular de conciencia de ser ante la muerte. Las DFV tienen una relación directa con

dicho proceso porque responden a necesidades particulares e íntimas de los sujetos y en su mayoría, son el resultado de una continua reflexión de sí atravesadas por circunstancias políticas, epistémicas, éticas y emocionales particulares (Ver: SF p.106).

Si bien esta tesis aborda los procesos que emergen en las personas al final de su vida, es necesario tomar en consideración que tal experiencia se encuentra ubicada entre diversos problemas de muy diversos tipos, institucionales, de atención médica, legislativos, éticos, etc. Por lo anterior la investigación tiene un componente teórico (capítulos 1, 2 y 4) y el capítulo 3 construido a partir de diez conversaciones con enfermos, médicos y cuidadores primarios sustentado en metodología cualitativa.

El capítulo 1 tiene dos objetivos centrales: Uno) Caracterizar el horizonte histórico de nuestra relación con la muerte, para ello consideré necesaria una retrospectiva histórica doble; una que parte del siglo XVIII europeo y otra enfocada en diversas representaciones sobre la muerte en México. Dos) Descubrir reflexiones relevantes sobre la vida, la enfermedad y la muerte en algunos filósofos modernos: Nietzsche, Heidegger, Gadamer y de manera secundaria, Foucault.

A nivel estructural, este primer capítulo titulado “Ocultamiento y conciencia de la muerte” cumple una función de contextualización teórica para la investigación y está organizado en tres apartados. El primero, “Esbozo histórico del S.XVIII al XX”, constituye una mirada histórica que enfatiza un giro radical en la manera en que las sociedades occidentales se han relacionado con la muerte. Dicho cambio inició a partir del siglo XVIII con el surgimiento de lo que Foucault ha llamado biopolítica (concretamente el poder gubernamental e institucional alrededor de la salud y la enfermedad incluido en la actualidad lo que comúnmente llamamos políticas acerca de la salud pública) y se fortaleció en el siglo XIX con la propuesta de diversos modelos médicos y se consolidó en el siglo XX con avances en la investigación médica que, en conjunto, incidieron en la capacidad de prolongar cada vez más la vida y, desde luego, a ello hay sumar el fenómeno creciente de la hospitalización.

El segundo apartado “Representaciones de la muerte en México” trata un elemento cultural ineludible; la perspectiva del mexicano ante la muerte donde menciono algunos elementos básicos de la época prehispánica y la Colonia, sin embargo, se desarrollan más ampliamente las distintas manifestaciones alrededor de la muerte a partir del siglo XVIII puesto que ello nos permite situar de dónde provienen las voces que colaboraron en las conversaciones que conforman el capítulo 3.

Este capítulo concluye con un tercer apartado: “Conciencia de la muerte; Nietzsche, Heidegger y Gadamer”, está exclusivamente dedicado a la reflexión filosófica a través de los pensadores mencionados. Cada uno de ellos abordó y reflexionó sobre la muerte, la capacidad de consciencia y libertad frente a la misma. A través de sus reflexiones se concretó la posibilidad de abordar la muerte desde una perspectiva distinta a la comúnmente establecida. Desde la reflexión filosófica, una buena muerte implicaría la capacidad de ser conscientes de que somos mortales y tendría como corolario la libertad para decidir; sobre el acompañamiento o la soledad, sobre el suicidio o la muerte “natural”, sobre morir en casa o en un hospital, con ayuda o sin ella e incluso supondría la capacidad de lograr una muerte bella.

El capítulo 2 tiene el objetivo central de aclarar puntualmente cuáles son las opciones que se presentan en la toma de DFV en el ámbito clínico. Mantiene como objetivos secundarios: a) la comprensión de la situación jurídica en nuestro país y cómo han afectado las actitudes paternalistas en el ámbito médico y jurídico a la situación actual. Y, b) la necesidad de difundir tanto entre profesionales médicos como en foros académicos y de la sociedad civil las opciones en la toma de DFV. Este capítulo “Decisiones al final de la vida en el ámbito clínico en México” presenta seis posibles decisiones al final de la vida. Tres de ellas se encuentran dentro del marco legal en nuestro país. También se incluyen dos opciones de muerte fuera del marco legal en México (eutanasia y suicidio médicamente asistido). Por tratarse de decisiones vinculadas a la legislación vigente, el capítulo cierra con dos apartados al respecto: “Marco legal en relación a la Muerte Médicamente Asistida en México” que contiene consideraciones legales en relación con dichos temas y

“Paternalismo médico y jurídico en México”, donde se establecen algunas consideraciones culturales y jurídicas sobre cómo ha incidido el paternalismo en el contexto actual de las DFV.

El capítulo 3 “Conversaciones sobre la enfermedad y la muerte” tiene como objetivo central aproximarnos a la comprensión de los procesos que enfrentan las personas cercanas a la muerte. Para ello se consideró necesario incluir las perspectivas de los enfermos, los médicos y los cuidadores primarios. (Los dos últimos influyen en mayor o menor medida tanto en el propio proceso de subjetivación como en la toma de DFV).

Este tercer capítulo se articula en tres apartados. El primero de ellos titulado “Aspectos metodológicos de la investigación cualitativa” donde se detalla el proceso que se siguió para llevar a cabo tanto las conversaciones como su análisis. El segundo apartado llamado “Conversaciones” es resultado de un periodo de observación de dos meses en un hospital especializado en oncología y se complementó con una serie de conversaciones desde tres perspectivas: la del propio muriente y se describe en “La experiencia del paciente ante la muerte” y cierra con una serie de comentarios al apartado titulado “Yo quiero que me incineren; igual que a Diego”. Continúa “La experiencia de los cuidadores principales ante la muerte” desplegada en dos sub-apartados; a) “La observación de su enfermo”, b) “La autoobservación” concluyendo con los comentarios vertidos en “Como tú vivas tu muerte, me va a ayudar a vivir la mía”. El tercer apartado, “La experiencia del médico ante la muerte” acompañado de una serie de reflexiones en “Toda tu formación está enfocada en que el paciente no muera”. Era sumamente importante mostrar no sólo una perspectiva teórico-conceptual del tema pues las palabras de aquellos que han vivido una experiencia cercana a la muerte resultaron ser una fuente de reflexión a través de la cual pude describir cómo ocurren las experiencias que atraviesan las personas y quienes los acompañan al final de sus vidas. En síntesis, el capítulo contempla tres miradas sobre la experiencia del morir, entre las cuales algunas veces encontré abismos, rupturas, puntos de convergencia y de comprensión entre los participantes de las conversaciones.

Finalmente, el objetivo del capítulo 4 se concretó a partir de los resultados del análisis de las conversaciones del capítulo 3 y consistió en comprender cómo influyen y qué función cumplen conceptos tales como creencia y emoción en las DFV. La reflexión sobre ambas categorías permite considerar la validez que tienen en las decisiones de los pacientes como herramientas de resolución ante la muerte.

Este cuarto capítulo titulado “La función de las creencias y emociones en la toma de decisiones al final de la vida” quedó dividido en cuatro apartados. El primero de ellos: “Teoría de la elección racional” aborda las limitaciones de dicha aproximación en el ámbito de las DFV. El segundo apartado “La función de las creencias en las DFV” se pregunta por la validez e importancia que cumplen las creencias al final de la vida. El tercer apartado “Consideraciones neurobiológicas sobre las emociones” pondera la inclusión de las emociones en la toma de decisiones y la justificación de su interferencia desde el punto de vista de la neurobiología. A manera de conclusión, el capítulo cierra con un apartado titulado “Creencias y emociones en las DFV” centrado en la pertinencia de considerar creencias y emociones como elementos centrales para la toma de decisiones.

Asumo que esta investigación aborda una mínima parte de la complejidad del tema sobre cómo se configuran las experiencias de los murientes en nuestros días. Por otra parte, considero que entre sus aciertos se encuentra la inclusión de voces que han sido poco consideradas en nuestro país como poseedoras de saberes propios con capacidad de decisión. También cumple con el cometido de hablar sobre la muerte y las DFV, de la nuestra y la de los otros. Y pone al centro de la discusión el comportamiento médico y algunas deficiencias graves en la atención al final de la vida.

Finalmente los cuadros presentados en los anexos tienen como objetivo mostrar las relaciones y procesos que se describen a lo largo de la tesis, articulan y resumen los distintos caminos que siguieron los pacientes, cuidadores principales y médicos ante la muerte.

## **Capítulo 1. Ocultamiento y conciencia de la muerte**

### **1.1. Esbozo histórico del S. XVIII al XX**

Lo primero que hay que decir sobre cómo pensamos la muerte y el morir es que cualquier aproximación a dichos temas es una construcción socio histórica. Cada época tiene para sí diversos imaginarios en torno a la muerte, Ziegler (1976) lo expone así:

*...mi conciencia no hará jamás la experiencia de su muerte, pero vivirá durante su vida con una figura empírica de la muerte, la que una sociedad dada formula a partir de la desaparición gradual de sus miembros. Es el hombre social el que construye pirámides y sepulturas, el que imagina ritos funerarios, el que reflexiona sobre la muerte y el que la lleva en sí durante su vida, gran herido incurable del tiempo que pasa. Es el hombre social el que quiere saber lo más posible, antes de que ya no se pueda, acerca del acontecimiento cierto que pondrá fin a su existencia. Dicho de otra manera, si la muerte es aprehendida por la inteligencia, no es su propia muerte la que la conciencia conoce. No conoce sino la muerte de los demás y, de la suya, la angustia de tener que afrontarla. (p. 143)*

De manera que la visión, las mentalidades y los rituales en torno a la muerte han cambiado históricamente. Morir en la Antigüedad Clásica, durante la Edad Media o en el siglo XXI supone formas, imaginarios y rituales enteramente distintos. Para comprender esa figura empírica de la muerte (distinta para cada época, sociedad y cultura) es necesario abordar una transición histórica, política y cultural que incidió en la manera en que interactuamos con el tema de la muerte. Dicha transición nos permite comprender el cómo morimos en el siglo XXI. El libro de Philippe Ariès *Historia de la muerte en Occidente* abarca el periodo de la Edad Media hasta nuestros días y considera que es particularmente en el siglo XVIII donde puede situarse un cambio sociocultural importante en la convivencia con la muerte. Desde la perspectiva histórica subraya:

*...entre nuestro sentimiento contemporáneo de fracaso personal y el fin de la Edad Media existe una diferencia muy interesante. Hoy no ponemos en relación nuestro fracaso vital y nuestra mortalidad humana. La certidumbre de la muerte, la fragilidad de nuestra vida, son ajenas a nuestro pesimismo existencial. Por el contrario, el hombre de fines de la Edad Media tenía una conciencia muy aguda de que estaba muerto aplazadamente, de que el plazo era corto, de que la muerte, siempre presente en el interior de sí mismo, quebraba sus ambiciones y emponzoñaba sus placeres. Y ese hombre tenía una pasión por la vida que nos*

cuesta entender hoy, quizá porque nuestra vida se ha vuelto más larga. (Ariès, 1975, p. 55)

La observación de Ariès parte del hecho de que en la Edad Media se asumía que la vida duraba entre 35 y 40 años, ello resulta significativo si la comparamos con la expectativa actual que ha alcanzado una expectativa promedio mundial de 73 años<sup>11</sup>. Dicha consideración vale para la reflexión individual: ¿viviríamos de forma distinta con la expectativa de cumplir 40 y no 80 años? En aquella época la muerte no tenía intermediarios, había un reconocimiento de los signos y del tiempo previo a la muerte, tanto el muriente como sus allegados constataban los signos naturales de la muerte, no había manera de disfrazarlos. Un tipo de “muerte domesticada”, -según Ariès-, con la que se convivía de forma natural. Incluso parte de las representaciones artísticas de la época tuvieron como *leitmotiv* la observación y espera de la muerte; un enfermo en su casa acompañado de casi cualquiera que quisiera acompañar. La muerte era un hecho social generalmente asociado a la expectativa cristiana de la continuación de la vida en el cielo, convicción que para las sociedades modernas ha perdido fuerza. Paulatinamente pasamos de convivir con la muerte como un hecho social del cual se era testigo y acompañante al aislamiento en torno a la muerte.

Teniendo en consideración el estudio de Ariès resulta claro que, ante la inminencia de la muerte durante el medievo, tanto los rituales como la experiencia de la misma se desarrollaban de forma diferente, (no había esperanzas de nuevos tratamientos para curar enfermedades, tampoco formas sofisticadas de controlar el dolor) la muerte requería atenderla en su totalidad, verla venir, ceder a su ritmo de llegada. Incluso aún hacia los siglos XV y XVI ese tiempo de espera permitía un tipo de asimilación o familiaridad con un proceso que formaba parte del ciclo de la vida. Era común ver la transformación de los moribundos y el inevitable desgaste físico y anímico de cara a la muerte, tampoco era extraño ver cuerpos en putrefacción y huesos tirados en las cercanías de los cementerios. La

---

<sup>11</sup> El promedio mundial de esperanza de vida es de 73 años, pero existe una diferencia entre países ricos y pobres ya que entre los primeros la esperanza promedio llega incluso a los 87 años, en los segundos es de 60 años. Organización Mundial de la Salud, Estadísticas Sanitarias Mundiales 2014 (recuperado de: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112817/1/WHO\\_HIS\\_HSI\\_14.1\\_spa.pdf?ua=1&ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112817/1/WHO_HIS_HSI_14.1_spa.pdf?ua=1&ua=1&ua=1))

muerte significaba el paso para la anhelada vida eterna del ideal cristiano predominante en aquella época.

Otro acontecimiento significativo en la forma de percibir la muerte fue la peste negra o peste bubónica que asoló Europa durante el siglo XIV pues, ante el desconocimiento tanto de la causas como del tratamiento de la enfermedad, la vulnerabilidad ante el contagio era inminente.

No cabe duda de que la muerte inesperada como fenómeno colectivo, que llegó a ser experiencia cotidiana en a Europa devastada por la peste -lo mismo que durante las dos guerras mundiales-, da lugar a una resignada indiferencia y en muchos casos hasta cierto cinismo, que puede adoptar la forma de una ironía escéptica. (Westheim, 1953, p. 68)

Situados en la Europa medieval, en más de un sentido la muerte convivía directamente con los vivos, ahí están las diversas representaciones de las danzas macabras que, a pesar de las diferencias socioculturales, tienen en común un mensaje final ineludible: todos vamos a morir sin importar las distinciones físicas, sociales o culturales.

El *Memento mori* que nos grita de todas estas representaciones se expresa en la forma más convincente y también más dramática en las danzas macabras. Estas adquieren actualidad en el tiempo de la gran peste, cuando los hombres caen como moscas, segados por la muerte negra en un instante, en pocas horas o días, sin que la ciencia médica les pueda ayudar, y en muchos casos sin los consuelos de la religión, abandonados hasta por los propios parientes, que temen el contagio, enterrados a la sombra de la noche por gentes piadosas, dispuestas a sacrificarse. (Westheim, 1953, p. 66)

Aquella forma de “muerte domesticada” cambió hacia el siglo XVIII, cuando comenzó a asociarse a la muerte con fantasías eróticas y macabras, testimonio de ello son las pinturas de la época donde comúnmente se representaba a la muerte como un llamado a lo sensual posiblemente debido a que tras el paso de las epidemias se expresaba un deseo de “vivir la vida” exacerbado quizá como consecuencia de aquellas epidemias. También comenzaron las expresiones exaltadas de tristeza ante la separación de la vida. Paulatinamente se dio paso a las manifestaciones exaltadas del dolor, los vivientes construyeron la asociación de muerte como separación de la vida en un periodo en el que el humanismo cobraba fuerza, ahí comienza el camino al escenario actual del rechazo a la muerte. Aquel cambio en la percepción de la muerte terminó por consolidarse con el surgimiento del biopoder en el

siglo XVIII abriendo paso a una serie de transformaciones acerca de cómo pensamos e intervenimos sobre la vida; cómo y dónde tratamos enfermedades, quiénes son sujetos de intervención, bajo qué tratamientos, en qué condiciones. Podríamos decir que, en conjunto, se establecieron los cimientos de la organización institucional de la salud en la actualidad. En dicho proceso, predominó el interés del Estado para intervenir sobre la vida, la enfermedad y la muerte mediante políticas públicas y medidas sanitarias, se sentaron las bases para el comportamiento que manifestamos ahora con la muerte.

En este proceso influyeron también las ideas de la Ilustración puesto que permearon diversos ámbitos; separaron y ordenaron la vida. Uno de los elementos más notables fue la adopción de algunos principios higiénicos entre los que se encontró la de enviar la muerte a los hospitales y cementerios, a buena distancia de los sanos y los vivos. Las nuevas prácticas higiénicas acompañaron la transición hacia el siglo XIX de la teoría miasmática (que asumía que las enfermedades provenían directamente de las emanaciones de tierra y agua fétidas) a la teoría microbiana que, por primera vez, tuvo un sustento científicista.

Es además el momento en que la hospitalización adquiere los elementos que la caracterizan hasta nuestros días. El surgimiento de los hospitales modernos es resultado de la coincidencia de varios factores históricos que nos permiten comprender el alejamiento actual hacia el tratamiento de la muerte. Habremos de notar que su instauración forma parte de las estrategias biopolíticas cuyo objetivo central era control sobre la vida y la muerte. Recordemos que los siglos XVII y XVIII fueron el siglo de “separación y ordenamiento”; urbano/ rural, sano/ enfermo, normal/ anormal, loco/cuerdo. Se estableció como medida de salud pública el aislamiento ante las epidemias (viruela, tifus, cólera y malaria) y un lugar ideal para tales proyectos fue el hospital.

El hospital moderno se transformó en un espacio con diversos objetivos; ya no se ofrecía únicamente caridad, por primera vez en la historia se comienzan a tratar las enfermedades con bases en el conocimiento científico del siglo XIX, para entonces “el hospital ha cambiado desde una institución de caridad hasta otra de utilidad pública, desde un refugio para los pobres hasta un centro de trabajo de los médicos, desde una

organización con un propósito muy simple a otra con varios objetivos”. (Coe, 1970, p, 302) En él encontramos un ejemplo de biopolítica expresada en la separación entre los enfermos y los sanos. Se consolidó como un espacio donde se puede controlar, medir, tratar, donde los protocolos y las jerarquías están claramente establecidas, es en resumen, el lugar donde se reproducen prácticas y comportamientos. Y a su vez, está inserto en un sistema mucho más complejo que articula, mediante espacios, prácticas y discursos formas específicas de poder y de proceder.

He dicho que durante el siglo XIX los conocimientos provenientes de la modernidad científicista fortalecieron la idea de que la higiene debía ser tratada como medida de salud pública e impulsaron el desarrollo de la observación experimental. Además de ello, diversos hechos cambiaron drásticamente la situación (antes precaria) de los hospitales, Coe., (1970) identifica tres de central importancia: 1) el desarrollo de la fisiología y la bacteriología, que asentó la práctica de la medicina sobre firmes bases científicas; 2) el desarrollo de la antisepsia y la anestesia, y 3) la incorporación de las enfermeras como rol básico en los hospitales” (p. 285) Estos tres ejes articularon el concepto de hospital moderno, en el cual confluía por primera vez en la historia el conocimiento científico enfocado en curar enfermedades. Ello generó un impacto social sin precedentes puesto que antes de este momento se presumía que el hospital era un lugar para morir, a partir de las tres implementaciones que he señalado el hospital se transformó en un espacio para tratar y curar. Debido a lo anterior, los médicos comenzaron a tener un prestigio social que, en muchos casos pervive hasta nuestros días.

Y siguiendo la tenencia europea, en México se fundó a mediados en 1841 el Consejo Superior de Salubridad y, a partir de 1876 con la llegada de Porfirio Díaz a la presidencia del país inició un proyecto modernizador; se fundó en 1888 el Instituto Médico Nacional, en 1905 el Hospital General, dichas instituciones basadas en modelos de corte científico. (Fierros, A., 2014)

La tendencia continuó durante todo el siglo XX con la variante de la fundación de hospitales especializados, en parte debido a la iniciativa del Dr. Ignacio Chávez (1897-

1979), quien insistió en mejorar la profesionalización tanto de la pedagogía como de la práctica médicas, durante las décadas de los 40 y 50 del siglo XX. (De Micheli, A., 2005)

Desde la perspectiva del Dr. Pérez Tamayo (2004) particularmente “A partir de 1940, el desarrollo de la investigación biomédica profesional ha sido paralelo al desarrollo del país [...] En general, ha seguido la pauta del interés oficial en el crecimiento de la ciencia y la tecnología en el país, que ha pasado en forma sucesiva por las etapas de ignorancia, descubrimiento, negligencia, demagogia política, y por fin apoyo incipiente, aunque todavía muy débil...”

Finalmente a partir de la década de los 90 del siglo XX se otorga mayor presupuesto e infraestructura para comenzar a fundar hospitales en zonas rurales, condición que ha permitido la paulatina recurrencia de la población a los mismos, ese proceso ha influido directamente en el lugar y las manifestaciones culturales en torno a la muerte puesto que en México era común que la muerte aconteciera en casa. (De Micheli, A., 2005)

Es pertinente puntualizar que la implantación del hospital moderno es el resultado del desarrollo paralelo en la historia de la medicina puesto que desde el siglo XVIII comienzan a generarse los modelos de estandarización de los cuerpos, tomó fuerza el modelo anatómo-clínico de Giovanni Battista Morgagni (1682-1771), que abrió paso a las primeras ideas de abstracción sobre la actividad fisiológica del cuerpo: ¿qué función tienen los tejidos, los latidos, los ritmos? Este hecho en particular se asocia con la importancia que paulatinamente fue adquiriendo la vida como asunto terrenal (mortal), perspectiva que fue ganando peso respecto a la expectativa de la “vida celestial eterna”. La ciencia médica comenzó a fortalecer la idea de que era ella, la única capaz de comprender la vitalidad de los cuerpos.

Un saber técnico como la medicina, o mejor, el conjunto constituido por medicina e higiene, será en el siglo XIX un elemento, no el más importante, pero sí de una trascendencia considerable por el nexo que establece entre las influencias científicas sobre los procesos biológicos y orgánicos (vale decir, sobre la población y el cuerpo) y, al mismo tiempo, en la medida en que la medicina va a ser una técnica política de intervención, con efectos de poder propios. La medicina es un saber/poder que se aplica, a la vez, sobre el cuerpo y la población, sobre el

organismo y sobre los procesos biológicos; que va a tener, en consecuencia, efectos disciplinarios y regularizadores. (Foucault, 2002, p. 228)

En ese contexto, los estudios de Luis Pasteur (1822-1895) terminaron por consolidar la teoría germinal de las enfermedades infecciosas. Tal teoría revolucionó la forma en la que se pensaban y trataban las enfermedades. A partir de sus hallazgos Pasteur comprobó que los contagios se propagaban mediante entes vivos que podían observarse únicamente con el microscopio por lo que la teoría miasmática y del desequilibrio humoral quedaron superadas por estos nuevos descubrimientos. Es pertinente señalar que la relevancia de tal hecho sustentó la iniciativa de separar a enfermos de los sanos para evitar el contagio y fue en ese sentido que los hospitales terminaron constituyéndose como el lugar idóneo para observar y tratar a los contagiados. En medio de tal ambiente científicista las aportaciones de la teoría darwiniana terminaron por fortalecer las iniciativas por la investigación y experimentación en las ciencias médicas, biológicas y naturales<sup>12</sup>. Por lo anterior es comprensible que el saber médico se haya impuesto como el observador principal del cuerpo, de su análisis, de su normalización, en buena medida, la importancia que se le da a “lo que dice el médico” proviene de este momento y circunstancias históricas, pues se alentó la idea de que únicamente el ojo clínico es capaz de ver el cuerpo en profundidad. Es importante tener presentes tales procesos puesto que podemos comprender las razones por las que es común que se asuma que los profesionales de la medicina saben mejor que el propio enfermo qué decisiones se deben tomar al final de la vida.

Desde el eje epistémico hubo dos vertientes importantes que incidieron en la forma de ver la muerte. Primero el saber sobre la vida del hombre como especie y segundo, la vida como problema del pensamiento político puesto que de ambas se derivaron técnicas sobre la vida de la especie: reproducción, natalidad, mortandad y enfermedad. Además, la biopolítica comenzó a estandarizar el comportamiento del hombre por considerar que los individuos forman parte de una especie que requiere regularizar sus procesos biológicos; nacimiento, reproducción y muerte comenzaron a importar en términos de economía y

---

<sup>12</sup> Ver el desarrollo de la ciencia durante el siglo XIX en: Pérez, R., (2012), *La revolución científica*, México, FCE.

política. Según Foucault (2002), “La biopolítica tiene que ver con la población, y ésta como problema político, como problema a la vez científico y político, como problema biológico y problema de poder, creo que aparece en ese momento”. (p. 223) Desde fines del siglo XVIII la higiene y medicalización adquirieron un carácter de funcionamiento formal y homogéneo para la población y a partir de entonces, la vida y la muerte se volvieron espacios de intervención, sobre todo desde el ámbito político.

Es interesante destacar el punto de coincidencia teórica que identificaron tanto Ariés como Foucault<sup>13</sup>, uno desde la historia y otro desde la filosofía. Este último enfatiza lo siguiente,

...la famosa descalificación progresiva de la muerte, que los sociólogos y los historiadores abordaron con tanta frecuencia. Todo el mundo sabe, sobre todo gracias a una serie de estudios recientes, que la gran ritualización pública de la muerte ha desaparecido, o en todo caso se ha borrado gradualmente, desde fines del siglo XVIII hasta hoy”. (Foucault, 2002, p. 224)

Hasta el siglo XVIII, el médico tenía entre sus funciones fungir como acompañante de la muerte llegando a donde sus conocimientos y experiencia le permitían acompañar, pero el giro radical llegó con el uso científico de la medicina seguida de la biología, la química y la fisiología. A partir de entonces, el médico es un científico de la vida, no más un acompañante de la muerte. También cambia el ritual sociocultural de acompañamiento con el moribundo. El contexto mexicano de esa misma época no fue la excepción:

Las nuevas políticas fueron descritas como un intento radical por separar la muerte de la vida, como una nueva forma de aversión por la muerte y rechazo de la muerte, como una denegación de la muerte: “El temor que infunde la muerte en México, en el siglo XVIII, obliga a la sociedad a alejar de sí todo aquello que se relacione con ella. Esta prohibición social recae, en primer término, sobre los cadáveres, que después de haber convivido durante siglos con los vivos ahora son vistos con espanto y horror... [el combate por los muertos] hizo estragos a todo lo largo del siglo XIX, no fue la denegación de la muerte, sino, antes bien, la diversificación y difusión de la imaginería de lo macabro en la esfera pública<sup>14</sup>. (Lomnitz, 2005, p.254)

---

<sup>13</sup> Foucault, *Defender la sociedad*, Curso en el Collège de France (1975-1976), México, FCE, 2002.Y, *Seguridad, Territorio y Población*, Curso en el Collège de France, (1977-1978), México, FCE, 2006a. También; *La hermenéutica del sujeto*, Curso en el Collège de France, (1981-1982), México, FCE, 2006b.

<sup>14</sup>Aunque el caso mexicano se abordará en el capítulo 1, apartado 1.2 “Representaciones de la muerte en México” es importante notar la coincidencia histórica del alejamiento en la relación con la muerte.

Desde el siglo XVIII el sentido de ruptura entre la vida y la muerte se mantuvo vigente y continuó su desarrollo coincidiendo además a finales del mismo con un elemento que acabó por cambiar drásticamente las formas de morir; la instauración de los primeros hospitales civiles<sup>15</sup> y la ubicación o reubicación de los cementerios en la afueras de las ciudades, lo más alejados posible de la población. He dicho antes que tal medida respondió a razones de higiene, pero también a las nuevas políticas de los estados dirigidas al control de los cuerpos, así éste define dónde y de qué forma ubicarlos, incluso cuando ya están muertos. Ahí vemos el más profundo cambio en los rituales mortuorios. Se transitó del acompañamiento del moribundo en casa a través de una serie de cuidados cuya finalidad era atender un proceso natural al que había que acompañar más que intervenir, al intento de prolongar la vida antes que asumir la muerte y cuando ésta finalmente llegaba había que alejar los cuerpos de la ciudad y los vivos. Desde entonces y hasta la actualidad,

La muerte en el hospital ya no supone la ocasión de una ceremonia ritual que el moribundo preside en el centro de la asamblea de sus parientes y amigos... La muerte es un fenómeno técnico conseguido por el cese de los cuidados, es decir, de manera más o menos confesada, por una decisión del médico y de su equipo. (Ariès, 1975, p. 85)

En conjunto, a estos nuevos comportamientos Ariès los denomina como “muerte salvaje”, quedan establecidas las políticas de salud gubernamentales y se establece que el bien común está por encima del personal y es importante destacar para los fines de esta investigación que justamente tales cambios conllevaron a la pérdida de control sobre la muerte de uno mismo, condición central para la toma de DFV principalmente porque al

---

<sup>15</sup> La historia de los hospitales tiene una evolución interesante. Hay referencias sobre las primeras ideas asociadas a lo que hoy llamamos hospitales desde el siglo V, se trataba de albergues que ofrecían hospedaje a pobres y enfermos, dichos albergues tenían una filiación religiosa. También era común que los centros monásticos brindaran atención médica como parte de la consigna cristiana de ayudar a los menesterosos. Hacia los siglos XI y XII se fundan por toda Europa cristiana instituciones de beneficencia llamadas “casa de dios”. Dichas instituciones se fundan posteriormente en América en el siglo XVI y se mantuvieron así hasta el siglo XIX cuando comienza un proceso de secularización de la caridad. Un siglo más tarde los hospitales comienzan a pensarse como espacios de especialización, como centros de medicina científica. Ver artículos: De Micheli, A. (2005). “En torno a la evolución de los hospitales”, *Gaceta médica de México* (recuperado en 28 de febrero de 2017, de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0016-38132005000100010&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132005000100010&lng=es&tlng=es)) También: González Expósito Raúl, “Hospitales. Sus orígenes”(recuperado 20/marzo/2017 de: [http://www.aniorte-nic.net/archivos/trabaj\\_hosp\\_origenes.pdf](http://www.aniorte-nic.net/archivos/trabaj_hosp_origenes.pdf))

momento de acudir a un hospital se asume la disposición de permitir que otros (equipo médico) intervenga en el proceso del morir.

Según Foucault, la importancia del ritual de moribundo (que sabía que su fin estaba cerca), fungía también como un tipo de transmisión de poder, todos sus pendientes eran transferidos a los familiares, amigos, etc. una transferencia de poder que era importante en términos de ritual de fin de la vida. Se puso de manifiesto la intromisión sobre la vida y la muerte, se asentó un tipo de poder que se ha mantenido constante desde entonces, diría incluso, que se trata de uno de los tipos de poder que han alcanzado mayor desarrollo y sofisticación. La muerte históricamente perteneciente a cada muriente y sus allegados se transformó paulatinamente en un proceso ajeno para sí mismo, delegado a médicos y especialistas, quienes se encuentran inmersos directrices y protocolos institucionales que seguir, sin olvidar que ellos a su vez responden a la ya mencionada organización establecida por el Estado. De manera que cada vez es más común que se asuma que la forma “correcta” o “aceptable” de morir es una, donde la decisión queda en manos de los especialistas en el contexto hospitalario. Esta es una “muerte salvaje” -según Ariès- que separa la vida común del espacio hospitalario, que no permite a los niños ver a la muerte de cerca, directamente, tampoco deja evidenciar qué tan cercana se encuentra. La muerte se ha transformado en una “derrota” que los médicos no saben cómo anunciar, de manera que la muerte en el siglo XXI adquiere forma de silencio y aislamiento.

A partir del siglo XIX, las imágenes de la muerte son cada vez más raras y desaparecen completamente en el transcurso del siglo XX. El silencio que se extiende en adelante sobre la muerte significa que ésta ha roto sus cadenas y se ha convertido en una fuerza salvaje e incomprensible”. (Ariès, 1975, p. 152)

En el contexto actual, el muriente intuye su muerte pero no puede hablar porque le rodea un silencio social que impide el acompañamiento. Y no solo el médico contempla la muerte como fracaso, en buena parte de las sociedades contemporáneas se puede observar el silencio que precede y sobrevive a la muerte, justamente en ese sentido Ariès destaca la actitud salvaje moderna: ¿Cómo no hablar del fin de la vida?, ¿cómo silenciar las existencias?, ¿para qué?, ¿a quién responde este silencio? Los cambios en las manifestaciones socio-culturales alrededor de la muerte muestran una ruptura profunda, el

paso de la muerte personal a una intervenida. El proceso de observación del desgaste físico cercano a la muerte permitía un tipo de apropiación mientras que en la actualidad ese proceso se deja en manos del equipo médico o se prolonga la vida de los organismos sin que se pueda prolongar la subjetividad del cuerpo en cuestión. Foucault observó desde la década de los setentas del siglo XX algunos problemas derivados del fenómeno de intervención sobre la vida:

...mediante un poder que no es simplemente proeza científica sino ejercicio efectivo de ese biopoder político que se introdujo en el siglo XIX, se hace vivir tan bien a la gente que se llega incluso a mantenerlos vivos en el momento mismo en que, biológicamente, deberían estar muertos desde mucho tiempo atrás. (Foucault, 2002, p. 225)

El alcance del biopoder llegó incluso a ejercer la capacidad de “hacer vivir o hacer morir” mediante la sofisticación técnica de la medicina al grado en que hoy en día es común que una persona se mantenga respirando y alimentado artificialmente incluso cuando su cerebro está clínicamente muerto<sup>16</sup>, en estos casos queda claro que vida y muerte ya no son únicamente un asunto de interés biológico, hay un interés político y de Estado que interviene en las DFV.

---

<sup>16</sup> En 1968 se presentó el Informe Harvard, un documento que tenía como objetivo aclarar los diversos problemas éticos que estaban desarrollándose a la par de los avances tecnológicos en medicina (uso de respirador mecánico, riñón artificial y monitor de signos vitales). Determinó qué era la “muerte encefálica” basándose en la detención de las funciones cerebrales. Esa nueva formulación de muerte se desarrolló en buena medida pensando en la evolución médica de los trasplantes de órganos: “la muerte quedó establecida como un diagnóstico más, convirtiéndose en tecnológica y sólo posible para expertos, en oposición a la muerte natural que era la única existente durante toda la historia de la vida del hombre. También fue el inicio vincular entre la tecnología representada en este caso por el soporte respiratorio y la determinación de la muerte. La visualización clínica de la irreversibilidad del cuadro de coma presentado por estos pacientes y su muerte próxima legitimaba el retiro del soporte vital para precipitarla o mejor permitirla, aunque para ello hubiera que acordar que la muerte ocurría antes de la suspensión de la respiración mecánica y no después. Esta circunstancia sugirió la necesidad de disponer previamente de una norma jurídica que estableciera legalmente el momento de la muerte y cambió el órgano que hasta entonces representaba la vida. A partir de este momento el corazón ya no podía ser considerado el órgano central de la vida, y la muerte como sinónimo de ausencia de latido cardíaco. La presencia de un coma irreversible impulsó a elegir el cerebro como el órgano cuyo daño debía definir el final de la vida. La muerte era posible con latidos cardíacos, pulso y tensión arterial, signos que todavía hoy conservan el nombre de vitales...”. En: Gherardi, C., (2008), “A 40 años del Informe Harvard sobre la muerte encefálica”. *Medicina*, (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v68n5/v68n5a12.pdf>)

La intervención sobre la vida no responde exclusivamente al desarrollo de las técnicas médicas, sino que se encuentra atravesado por un entramado mucho más complejo de (saber-poder). Ello sin duda guarda relación con el estado actual de las DFV. Desde el análisis del biopoder, la vida y la muerte son efectivamente intervenidas mediante procedimientos “estandarizados” para la población; se trata del Estado “protegiendo” la vida y ese hecho influye en las capacidades de los individuos para decidir sobre cómo morir puesto que se encuentran determinadas por ciertas condiciones de posibilidad.

Decir que el poder, en el siglo XIX, tomó posesión de la vida, decir al menos que se hizo cargo de la vida, es decir que llegó a cubrir toda la superficie que se extiende desde lo orgánico hasta lo biológico, desde el cuerpo hasta la población, gracias al doble juego de las tecnologías de disciplina, por una parte, y las tecnologías de regulación, por la otra. Estamos, por lo tanto, en un poder que se hizo cargo del cuerpo y de la vida, o que, si lo prefieren, tomó a su cargo la vida en general, con el polo del cuerpo y el polo de la población. (Foucault, 2002, p.229)

Desde la perspectiva científica que se desarrolló paralela a las tecnologías regulatorias sobre la vida durante el siglo XVIII, se terminó por imponer la idea de que la muerte equivale al fracaso de la ciencia, dicha consideración guarda una relación directa con la expectativa de prolongar la vida mediante tratamientos médicos cada vez que sea posible sin considerar la calidad de la misma.

En el contexto médico, Marcia Angell<sup>17</sup> (2012) recuerda, “en 1960 cuando estudiaba medicina, difícilmente se mencionaba la muerte en los programas de formación, excepto como un fracaso del tratamiento”. A la ausencia de la reflexión sobre la muerte en el ámbito médico profesional se suma el vertiginoso avance en tecnología aplicada a la medicina y en este contexto las DFV se vuelven sumamente complejas. Ese cambio se estructuró en el contexto de las décadas de los 50 y 60 acompañado de los primeros trasplantes exitosos. En conjunto, en ese contexto histórico los avances de la medicina concretaron la intervención tecnológica más sofisticada sobre la vida y la muerte. Por lo anterior, podemos comprender cómo en el siglo XXI el transcurso de la vida se encuentra

---

<sup>17</sup> Médico estadounidense, primera mujer en servir como editor en jefe de la revista *New England Journal of Medicine*. Actualmente es profesor titular en el departamento de Salud Global y Medicina Social de la Facultad de Medicina de Harvard en Boston.

médicamente regulado hasta la muerte y ello nos invita a reflexionar con cuánta autonomía contamos al final de la vida y qué garantías legales tenemos para elegir sobre la misma.

En relación a ello, Ziegler (1976) advertía un fenómeno interesante desde la década de los 70's en los hospitales de Estados Unidos:

...veremos ahí que en un momento preciso de la agonía, casi todos los moribundos intentan, en un último momento de violencia muda, arrancar los tubos que los conectan a los aparatos de supervivencia con el fin de recuperar un derecho único que la sociedad rehusa, el de vivir su propia muerte. (p. 166)

El anhelo sociocultural de prolongar la vida sólo es comprensible si miramos el surgimiento y desarrollo de la biopolítica, además, sirve como referencia clave para la comprensión de nuestra relación actual con la muerte pues conforma el horizonte histórico a partir del cual se ubica el distanciamiento sociocultural al que hemos hecho mención a lo largo de este apartado. En la actualidad ello se constata en el rol social y el hacer del médico frente a la muerte, quien pasó de fungir como acompañante a técnico médico del moribundo<sup>18</sup>.

Recapitulando, hasta este punto he descrito una serie de acontecimientos históricos que nos permiten situar los problemas en medio de los cuales se sitúan los procesos de muerte a los que haremos referencia en el capítulo 3. El primero es el temor generalizado por parte de las sociedades occidentales modernas a hablar de la muerte. Dicha ruptura tiene su punto de partida en el siglo XVIII con consecuencias decisivas para la actualidad, entre las que destacan dos dentro del ámbito hospitalario; una es que el paciente queda sin un lugar para su propia muerte y dos, debido a que la muerte ha sido mediada por los aspectos médicos y jurídicos, es común que se ignoren las decisiones del propio paciente. Tal comportamiento es en buena medida consecuencia de lo que hemos llamado un doble alejamiento de la muerte: de uno mismo frente a su propia muerte y de uno mismo hacia la muerte de los demás dejando en soledad al moribundo.

También resulta importante tener en consideración la histórica transición del tratamiento de la enfermedad a la prolongación de la vida. Tal cambio se hizo posible como consecuencia de la propia evolución en la investigación médica que tuvo su momento de

---

<sup>18</sup> Se abundará en el papel del médico a través de las conversaciones del capítulo 3, apartado 3.2.3 “La experiencia del médico ante la muerte”, donde se expresan las opiniones de cuatro profesionistas enfatizando su forma de aproximarse al tema de la muerte y al tratamiento de pacientes moribundos.

mayores logros durante la segunda mitad del siglo XX. Dicho fenómeno está acompañado de la medicalización, pues, hemos llegado al punto en que ésta se dirige a todo aquello lo que es posible medicalizar, desde un simple dolor de cabeza hasta reacciones emocionales complejas pasando por dolores físicos y una amplia gama de padecimientos.

Sólo contemplando todos los aspectos históricos y las consecuencias anteriormente mencionadas comprendemos el escenario actual; donde es posible que los profesionales de la salud no informen a sus pacientes sobre su propia muerte o que sean médicos y abogados quienes terminen imponiendo su voz sobre las decisiones del propio muriente.

## 1.2. Representaciones de la muerte en México

*Calaveras de azúcar o de papel de China, esqueletos coloridos de fuegos de artificio, nuestras representaciones populares son siempre burla de la vida, afirmación de la nadería e insignificancia de la humana existencia. Adornamos nuestras casas con cráneos, comemos el día de los Difuntos panes que fingen huesos y nos divierten canciones y chascarrillos en los que ríe la muerte pelona, pero toda esa fanfarrona familiaridad no nos dispensa de la pregunta que todos nos hacemos: ¿qué es la muerte? No hemos inventado una nueva respuesta. Y cada vez que nos la preguntamos, nos encogemos de hombros: ¿qué me importa la muerte, si no me importa la vida?*  
(Octavio Paz, *El laberinto de la soledad*, (1950).

A través de este apartado mostraré algunos elementos de comprensión de las diversas representaciones de la muerte en México. No es mi intención discutir a profundidad las consideraciones de los autores citados<sup>19</sup> puesto que ello requeriría un estudio minucioso de cada uno de ellos y por ende, una investigación especializada en el tema de la muerte en México. Pese a lo anterior resulta importante situar diversos elementos de corte histórico-cultural para ubicar el contexto en el que desarrollaron las conversaciones.

---

<sup>19</sup> Paz, O., (1950), Westheim, P., (1953), Lomnitz, C., (2005), Oliveros, J., (2006).

Reconozco que las representaciones de la muerte en Mesoamérica contienen una riqueza excepcional y tal tema ameritaría un apartado especial, sin embargo, únicamente presentaré aquellos elementos que consideré cruciales para comprender la importancia que tiene el tema de la muerte en nuestra cultura. Para ello serán necesario abundar con mayor énfasis algunos procesos acontecidos durante el siglo XVIII y resaltar dos vertientes que considero nos permiten ampliar nuestra comprensión sobre la muerte en la actualidad; la distinción entre las representaciones de la muerte en los contextos urbano/rural y la muerte como objeto de interés político.

Comenzaré mencionando cuatro elementos que considero componen la esencia de la representación de la muerte en el periodo prehispánico; el primero es la noción de la vida y la muerte como un ciclo inseparable regido por la naturaleza. Tal idea está asociada a un segundo elemento en el que la muerte era vivida como un viaje a un nuevo destino, no como un fin, de ello dan cuenta los hallazgos arqueológicos en tumbas a lo largo del territorio mesoamericano. El tercer y cuarto elemento están unidos; uno consiste en la creencia de que aquello que moría era el cuerpo, mientras que el espíritu se transformaba. El cuarto elemento asume la indestructibilidad de la fuerza vital más allá de la muerte. De ambas condiciones se asumía que tras la muerte, el espíritu podría adquirir una forma nueva asociada siempre a la naturaleza.

Frente a esas formas de vivir la muerte que se estableció la tajante separación con las concepciones cristianas del viejo continente. Un choque cultural decisivo en el contexto de la Conquista española.

Para los cristianos la muerte es un tránsito, un salto mortal entre dos vidas, la temporal y la ultraterrena; para los aztecas, la manera más honda de participar en la continua regeneración de las fuerzas creadoras, siempre en peligro de extinguirse si no se les provee de sangre, alimento sagrado. En ambos sistemas vida y muerte carecen de autonomía; son las dos caras de una misma realidad. (Paz, 1950, p. 22)  
Esa hibridación es la base del sentido que el mexicano da a la muerte en la actualidad, se trata del resultado de la combinación cultural española y mesoamericana. Ahí comienza la utilización de la muerte como objeto de interés político. Lomnitz explica que ello sirvió para consolidar el proyecto colonial a través de actos públicos donde se castigaba a aquellos

que se atrevían a dudar públicamente del dogma cristiano. Tales formas de adoctrinamiento se valieron de la idea del purgatorio como herramienta para lograr la implementación del catolicismo en México que, desde luego, cumplía con los intereses económicos pactados entre la iglesia y la colonia mediante el testamento, los rituales religiosos, las misas por los difuntos, etc. Astutamente, la intervención del clero en el tema de la muerte vinculó el interés por la propiedad indígena a la idea de justicia celestial.

...mediante la administración de la muerte, los funerales, los cadáveres y los entierros, el clero puso efectivamente a los indios en un dilema. La incertidumbre natural con respecto al significado de la muerte se agudizó para los indios por la profanación de sus religiones nativas y la violación de sus cuerpos y su propiedad. La clericación de la muerte colocaba a los indios agonizantes y los espectadores indígenas en un marco que favorecía el cumplimiento exterior de las exigencias de los clérigos de una muerte cristiana [...] (Lomnitz, 2005, p. 191)

La conquista fue un episodio que, debido a la violencia que implicó influyó en la posterior hibridación de representación de la muerte en nuestros días,

Un proceso en que la gente fue masacrada sordamente y observada impasiblemente en la muerte, sin que se reconociese una humanidad compartida; un proceso mediante el cual se negó el valor de la vida y el trabajo indígenas; pero también el proceso mediante el cual se utilizó el valor y la vida de la mano de obra indígena y cobró existencia un nuevo Estado. Un Estado cuyas leyes fueron establecidas en medio de la carnicería y la mortandad, en un frenesí de consagración, profanación y condena. (Lomnitz, 2005, p, 61)

Resulta significativo que la historia de un país que hizo de la imagen de la muerte un ícono nacional haya tenido una ruptura violenta con su pasado indígena. Por un lado, renuncia obligada a ese pasado y exigencia de un nuevo orden impuesto a sangre y castigo. Esos fueron los cimientos en que se fundó la Colonia, el salvajismo con que se procedió al entierro de los dioses precolombinos aseguró sin saberlo la cercana relación del mexicano con la muerte.

Y en ese mismo rumbo siguió la historia del país, según Lomnitz, el comportamiento mexicano ante la muerte es en realidad el resultado de un proyecto de nacionalización que se ha modificado históricamente. La muerte ha sido utilizada para fines políticos y ha funcionado como herramienta de control de diversos grupos. Sus transformaciones pueden rastrearse paralelas al desarrollo del surgimiento y devenir la

Colonia y posteriormente del Estado moderno, podemos verlo a través de diversos proyectos políticos. Concretamente a principios del siglo XIX

...tanto los modernizadores como los tradicionalistas, en las nuevas batallas ideológicas que tenían lugar en la arena de la opinión pública. Cuando se buscaba desalojar a las clases sociales tradicionales o ponerlas en tela de juicio, se ponía a los muertos por delante como fuerzas vivientes y fuente de apoyo político. En consecuencia, la cultura popular moderna no era nada si dejaba de ser macabra, y la rica tradición de manipulación de los muertos se convirtió en el legado del Estado moderno, una vez que finalmente se consolidó bajo Porfirio Díaz. (Lomnitz, 2005, p. 326)

El proceso antes descrito es denominado por Lomnitz como “la nacionalización de los muertos”, mismo que siguió su curso hasta la Revolución Mexicana y que tuvo alcances posteriores, por ejemplo; la utilización de calaveras como símbolo recurrente de la cultura popular enriqueció las expresiones artísticas de los muralistas, la muerte estaba presente como representación preferida de los pintores de la primera mitad del siglo XX, en ese mismo contexto, los grabados de José Guadalupe Posadas conformaron el corolario de un tipo de arte moderno en México definido principalmente a partir de la representación de la muerte.

En conjunto, la pintura y la fotografía posrevolucionarias se enfocaron en reflejar la dureza de la realidad socio-económica del país poniendo al centro de sus composiciones la muerte como reflejo de la violencia acaecida durante la Revolución. En esa misma intención destaca la utilización de la calavera como crítica de la desigualdad social y a la vez, la paradójica condición de igualdad ante la muerte. Mediante el arte postrevolucionario se fortaleció la obsesión mexicana por la muerte, no sólo como pretexto folclórico pues llegó a considerarse objeto de pensamiento (Octavio Paz, Roger Bartra, José Revueltas, etc). La interpretación de Lomnitz respecto a la recurrencia del uso de la imagen de la muerte en el arte mexicano resulta orientadora:

El erotismo mortuario tiene dos corrientes principales: la primera es la atracción que tiene la fusión con la tierra o con la intemporalidad (la “eternidad”) frente al sufrimiento de la vida. Esa “atracción fatal” también implica el sentido de transgresión que acompaña el hecho de tomar licencia de los imperiosos dictados de los vivos. La segunda forma de erotismo mortuario es la sublimación de la muerte en ideas de trascendencia. Mientras que la primera forma describe la muerte como una liberación,

la segunda hace hincapié en el poder sobre la vida que se alcanza después de la muerte. (Lomnitz, 2005, p. 389)

Para concluir el esbozo histórico es necesario destacar dos momentos particulares. Primero, el contexto de la crisis económica de los 80, donde la representación de la muerte sirvió para evidenciar las desigualdades sociales y la crisis económica. Segundo, la actual estrategia a través de la cual las instituciones educativas fomentan la celebración del “día de muertos” como fiesta nacional mediante la elaboración de altares y ofrendas a los muertos (Lomnitz, 2005, p 431).

En la actualidad no existe una sola representación de la muerte en México, lo que sí podemos distinguir es un sentido muy distinto en la relación de la muerte en el espacio rural y urbano. Y es en las zonas rurales donde probablemente se encuentran las experiencias más originales de la relación del mexicano respecto a la muerte por varias razones. Oliveros (2006) enfatiza la relación vida-muerte tiene en tales espacios un sentido práctico puesto que las relaciones sociales del difunto convocan a las familias o comunidades alrededor de los deudos y de la muerte, cosa poco común en las ciudades.

Por ello, el deceso de un familiar representa un momento de mucho movimiento y cambios. Es entonces cuando todas las relaciones gravitan juntas para pagar o liquidar las relaciones con el finado y con quienes asumen los papeles familiares. De ahí la costumbre de honrar a los difuntos durante los primeros días del mes de noviembre siga siendo también la celebración familiar por excelencia en la mayor parte de los pueblos rurales de México. (p. 205)

Es partiendo de las relaciones socio-económicas en torno al difunto donde se convoca la reunión familiar y es con la fecha de muerte que se toman decisiones para el nuevo ciclo de las cosechas.

En esa misma perspectiva el análisis semiótico de Juanita Garcíagodoy distingue dos maneras de aproximación de los mexicanos frente a la muerte en la actualidad. Una folklórica y rural cercana a las manifestaciones mesoamericanas nutridas por creencias indígenas y una segunda popular y urbana que tiene dos tendencias; aquellos cuyas manifestaciones tienen un tono burlón y politizado y un segundo grupo que ignora o reemplaza cualquier forma de festejo tradicional adoptando por Halloween. En efecto, la distinción entre la fiesta “rural”, que se identifica como indígena y pura, y la fiesta

“urbana”, que es comercial y politizada, permea las representaciones contemporáneas de los “días de muertos”. (Lomnitz, 2005, p, 263)

El segundo elemento que debo destacar es el de la muerte como objeto comercial y de distinción social, pues se trata de una actitud que pervive en la actualidad. Y ello tiene un origen histórico,

A partir de la colonia los difuntos fueron reubicados primero bajo el piso de las iglesias y los conventos cristianos: en la casa de Dios, aunque también en los atrios o camposantos –la mayoría orientados al poniente- y en las particulares “necrópolis” hacendarias. Asimismo se continuaron los entierros directos envueltos en petate y las criptas familiares. Tiempo después, gracias a las leyes reformistas, los fieles difuntos “fueron a dar con todos sus huesos” a novedosos panteones civiles. Al paso del tiempo los difuntos se volvieron a reubicar de acuerdo con las maneras acostumbradas, sólo que ahora en distintos y distinguidos cementerios para diferente tipo de vida económica, “clase social”, y aún para diversas nacionalidades. En la actualidad se ha vuelto imperioso conseguir secciones de primera quinta pagadas por adelantado, y a perpetuidad. Con no pocos trámites burocráticos, los muertos ya pueden permanecer lo más cómodo posible en un espacio a la moda y en ataúdes eternos de acero inoxidable. De la misma manera se puede acceder a una proletaria sección horizontal con condominios funerarios de interés social, o bien reducidos a una impoluta ceniza. (Oliveros, 2006, p. 230)

Como bien lo destaca Oliveros, la muerte en la actualidad se ha transformado en un objeto comercial rodeado de diversos intereses, por ejemplo: el de la industria farmacéutica, hospitales, médicos, funerarias, cementerios, etc. A ello se suma el hecho de que el tema de la muerte está resguardado entre el silencio y el distanciamiento sociocultural. Al respecto, Paz mencionó en *El laberinto de la soledad*:

La muerte moderna no posee ninguna significación que la trascienda o refiera a otros valores. En casi todos los casos es, simplemente, el fin inevitable de un proceso natural. En un mundo de hechos, la muerte es un hecho más. Pero como es un hecho desagradable, un hecho que pone en tela de juicio todas nuestras concepciones y el sentido mismo de nuestra vida, la filosofía del progreso (¿el progreso hacia dónde y desde dónde?, se pregunta Scheler) pretende escamotearnos su presencia. En el mundo moderno todo funciona como si la muerte no existiera. Nadie cuenta con ella. Todo la suprime: las prédicas de los políticos, los anuncios de los comerciantes, la moral pública, las costumbres, la alegría a bajo precio y la salud al alcance de todos que nos ofrecen hospitales, farmacias y campos deportivos. (Paz, 1950, p. 22)

La reflexión que hizo Paz a mediados del siglo XX vislumbraba ya el escenario actual de la muerte como objeto comercial, en México como en muchas otras sociedades influidas por la cultura occidental moderna se ha vivido un proceso de interés económico alrededor de la muerte. Los autores aquí referidos coinciden en que la festividad mexicana del 2 de noviembre se encuentra en un contexto global en el que la muerte se ha convertido en un negocio:

... ha habido un incremento espectacular del número de cementerios, crematorios y funerarias, y una tendencia a homogeneizar los paquetes funerarios, al igual que las tumbas. Esa evolución va de la mano con la apropiación de la muerte por la medicina, un fenómeno que siempre ha estado y sigue estando desigualmente distribuido, pero que, no obstante, afecta a grandes segmentos de la población. En ciertos sentidos, en realidad, todavía es posible encontrar en México las altaneras y autoritarias actitudes de los médicos, que asociamos con el marcado modernismo del decenio de 1950, particularmente en los servicios médicos destinados a los pobres. (Lomnitz, 2005, p. 456)

En medio de esa desigualdad no es de extrañar que en el México actual predomine el silencio y alejamiento ante la muerte (excepto en comunidades rurales con tradiciones ancestrales) y ante dicha circunstancia se pueden articular algunas explicaciones.

Sobre el tema de la actitud aparentemente festiva del mexicano ante la muerte. Lo primero que debo señalar es que se trata de un fenómeno socio-cultural que tiene sus orígenes en la tradición precolombina, sin embargo, lo que actualmente observamos como el festejo de “día de muertos” es una hibridación de diversos elementos que se han venido integrando a lo largo de la historia del país. Las expresiones festivas del 2 de noviembre forman parte de la cultura y el folklore de los mexicanos pero dicha actitud no está presente en las DFV, en ese sentido, la crítica que hizo Octavio Paz a diversos aspectos de la cultura mexicana y especialmente a la actitud del mexicano frente a la muerte se mantiene vigente.

Muerte y vida, júbilo y lamento, canto y aullido se alían en nuestros festejos, no para recrearse o reconocerse, sino para entrededorarse. No hay nada más alegre que una fiesta mexicana, pero también no hay nada más triste. La noche de fiesta es también noche de duelo. (Paz, 1950, p. 20)

El argumento de Paz coincide en parte con la perspectiva del filósofo mexicano Emilio Uranga en el sentido en que reflexiona sobre la actitud festiva y simultáneamente dolorosa del mexicano ante la muerte como consecuencia de la forma en que vive puesto que “la

vida entraña esencialmente una radical frustración o descomposición, un fracaso de que se alejará o aproximará más o menos, pero al que llegaremos o llegará inexorablemente” (Uranga, 1951, p. 66). Es ante la vida permanentemente incompleta y azarosa que el mexicano prefiere jugar con la vida: “la vida mexicana no exige derechos ni los tiene; es gratuita, “abandonada”, entregada a sus propios impulsos” (Uranga, 1951, p. 66). Debido a las condiciones de vida en las que transcurre lo cotidiano, el sentimiento de muerte está siempre latente en la cultura mexicana. Hay aún un sentido más profundo en la reflexión de Uranga: el mexicano no considera la vida un proyecto en el que pueda desplegar su plenitud por lo que la muerte es bienvenida, no interrumpe perspectivas de largo aliento.

Justamente un reflejo de ese mismo sentimiento está el poema *Muerte sin fin* de Gorostiza:

“Desde mis ojos insomnes  
mi muerte me está acechando,  
me acecha, sí, me enamora  
con su ojo lánguido.  
¡Anda, putilla del rubor helado,  
anda, vámonos al diablo!

(Gorostiza, 1939)<sup>20</sup>

En efecto, hubo un México prehispánico para el que la muerte tenía un significado festivo, experiencia de la cual podemos observar vestigios en las comunidades rurales, sin embargo, ese sentido que tenía la muerte prehispánica se disolvió durante el desarrollo histórico del país. En la actualidad se festeja un día la muerte pero el resto del año se le silencia y se confina a los hospitales, se le teme como si fuera un evento aislado de la vida, se le pone un precio antes y después de su llegada. El ánimo festivo del mexicano ante la muerte se ha transformado en mero folklore mezclado con nostalgia por aquello que históricamente tuvo sentido, por el valor de acudir a la muerte confiando en que era una parte importante de la vida.

Además, la supuesta familiaridad del mexicano frente a la muerte está acompañada de un sistema médico con serios problemas; de formación académica, estructural y económica. Estos son elementos que, en conjunto, fortalecen la actitud soberbia de algunos

---

<sup>20</sup> (Recuperado 5/febrero/2017 de: <http://www.filosoficas.unam.mx/~morado/gorostiza.htm>)

profesionales de la salud. Esta investigación hace algunos cuestionamientos y señalamientos respecto al comportamiento de los médicos frente a los pacientes terminales principalmente porque al lado de la fiesta de “día de muertos” también está la baja calidad de muerte, la falta de madurez como sociedad para discutir leyes y proyectos que permitan la toma de DFV, está la soledad y el alejamiento que estamos imponiendo a los moribundos.

He descrito algunas interpretaciones culturales que han moldeado la relación particular de los mexicanos respecto a la muerte, veamos cuáles de esos antecedentes sirven para explicar algunos procesos del morir en la actualidad, ¿qué elementos han subsistido a las diferentes épocas históricas y cuál es su influencia en la forma en que interactuamos con la muerte?

Un elemento continuo a lo largo de la historia del país es el énfasis en un tipo de existencia azarosa y llena de dificultades de orden socioeconómico. La canción popular, aquella que recuerda que “...la vida no vale nada” no es una manifestación aislada, forma parte de la percepción popular de que el hecho de vivir en México es encontrarse en un juego sin certezas. En ese sentido, Paz enfatizó cómo al mexicano le cuesta tomar decisiones a largo plazo como consecuencia de las circunstancias socioeconómicas siempre inestables. Si consideramos esa posibilidad, las DFV formarían parte de aquellas cuestiones que escapan al razonamiento y previsión y por lo tanto, carecerían de importancia.

Por otra parte encontramos la supuesta actitud festiva y el tono burlón que el mexicano manifiesta ante la muerte, actitud que se ha acompañado históricamente por una serie de críticas a la situación política y económica del país. Tal elemento parece ser ahistórico puesto que podemos ver en la actualidad cómo las manifestaciones alrededor del 2 de noviembre muestran actitudes festivas y dolorosas ante la situación actual del país, permeada de violencia.

Destaca también el hecho de que en el México rural la muerte sigue siendo un motivo que convoca a la comunidad, en diversos sentidos, se vuelve un acontecimiento de cohesión social.

Finalmente habremos de considerar la propuesta de Lomnitz en cuanto a la institucionalización de la muerte por parte del Estado como proyecto de corte nacionalista puesto que tal hecho estaría moldeando la forma en la que se proyecta culturalmente la imagen de la muerte en México. También es pertinente subrayar que el proceso de las representaciones de la muerte en México ha seguido el mismo rumbo que el resto de las sociedades occidentales, es decir, la del alejamiento de la muerte, por ello en buena medida, las DFV siguen presentándose como opciones azarosas más que como posibilidades de elección reales.

### **1.3. Conciencia de la muerte: Nietzsche, Heidegger, Gadamer**

*La muerte es lo que da la vida. Pues la muerte me impone la conciencia de la finitud de mi existencia. Confiere a cada uno de mis actos una incomparable dignidad y, a cada instante que pasa, su unicidad. En la duración indistinta, me singulariza. Sin ella, yo no sería, en sentido preciso del término, nadie.*

Jean Ziegler, *Los vivos y la muerte*, (1947).

Hasta este momento he destacado el paulatino alejamiento histórico en torno a la muerte en occidente y he presentado algunos elementos que nos pueden aproximar a la comprensión de nuestra relación actual con la muerte y a las DFV.

Justamente es frente a tal alejamiento que debemos ahora considerar perspectivas que emergen a contracorriente de aquel comportamiento de ocultación frente a lo inevitable. Se trata de tres concepciones filosóficas modernas que nos permitirán aproximarnos a la comprensión del sentido de la experiencia frente a la muerte. Las ideas sobre la vida, la enfermedad y la muerte de Friedrich Nietzsche (1844-1900), Martin Heidegger (1889-1976) y Hans-Georg Gadamer (1900-2002) establecen un horizonte de comprensión amplio y profundo de aquello que nos interesa en esta tesis. Estos tres filósofos tienen en común una concepción afirmativa sobre la enfermedad y el morir. En Nietzsche, Heidegger y

Gadamer hay una vivencia reflexiva de tal proceso. Las reflexiones aquí enunciadas sirven para dar cuenta de la posibilidad de un hacer-frente a la muerte, manifiestan la posibilidad de mantener una actitud consciente y -en la medida de lo posible- activa frente a ella. También sirven para comprender el devenir previo a la muerte e incluso. A través de las conversaciones con cuidadores y pacientes se hizo patente que tanto el duelo como las pérdidas que supone la enfermedad pueden incentivar la capacidad de apreciar especialmente la vida a partir de la enfermedad o el acompañamiento de la muerte de otros por ello encontré en estos pensadores, ideas que enfatizan esa misma facultad de experimentar la enfermedad y la muerte como un proceso consciente y resolutivo para la toma de DFV.

Antes de comenzar es pertinente mencionar la distinción hecha por Gabriel Marcel, entre “problemas” y “misterios”, para mostrar que la muerte no es un problema que pueda ser resuelto de manera teórica, se trata de un misterio que involucra la totalidad de nuestro ser singular. Marcel observó que uno de los problemas del hombre moderno consiste en la pérdida del sentido del ser, puesto que se ha reducido a su función (vital y social), de ahí que la manera en que se vive la muerte en la modernidad contiene un fuerte sentido de pérdida. “Incluso la muerte aparece aquí, desde un punto de vista objetivo y funcional, como la puesta fuera de uso, como lo inutilizable, como el desecho puro”. (Marcel, 1987, p. 26). La muerte pone fin a las funciones que el mundo moderno le ha impuesto al sentido de la vida, sentido de lo inmediato, de lo productivo, del curso cotidiano del hacer donde no queda lugar para el misterio, esta vida moderna -dice Marcel- “atrofia la potencia del asombro”.

Habiendo asumido que la muerte es un misterio y que esta tesis se encuentra enfocada específicamente en el proceso cercano a la muerte es que interpreto algunas reflexiones de Nietzsche, Heidegger y Gadamer y no con la pretensión de agotar sus amplias y profundas obras. Así que tanto este apartado como la tesis en general constituyen un acercamiento a dicho misterio, pues no hay ningún argumento de verificación que valga sobre la muerte, pero sí, -y hacia ello se dirige este apartado- modos originales y reflexivos de asumirla.

En el caso de Friedrich Wilhelm Nietzsche (1844-1900) hay una reflexión original sobre la vivencia del dolor, la enfermedad y la muerte. En su filosofía, el dolor adquiere una significación poco habitual, puesto que se analiza como reacción y no como mero padecimiento<sup>21</sup>. Nietzsche consideró que el dolor tiene la facultad de aislarnos del exterior y obligarnos a mirar nuestro interior. El dolor nos hace ser conscientes de la salud que hemos perdido, pero también nos hace cerrar los ojos a lo cotidiano para poder mirar el desequilibrio interno desatado por un padecimiento, se trata de un tipo de observación que interroga sobre nuestros modos de existencia; ¿qué nos dice el padecimiento sobre nosotros mismos y nuestra vida? Para intuir una respuesta es necesario atender a los pensamientos sobre la enfermedad y la salud, ya que éstos resultan igual de importantes que la propia sintomatología pues forman parte de los sufrimientos y las representaciones que elaboramos alrededor de ellos. Las reflexiones nietzscheanas nos conducen a preguntarnos hasta dónde la medicina moderna ha dejado de lado estas consideraciones, pues se puede constatar que cualquier tipo de inquietudes relacionadas con la muerte, el dolor y la enfermedad son considerados objetos exclusivos de estudio para la psiquiatría<sup>22</sup>.

Nietzsche sugiere que es posible resignificar la vivencia del dolor, la enfermedad, la cura y la muerte. ¿Qué se pierde cuando interviene la medicalización para evitar el dolor? En la actualidad el dolor es un síntoma que debe ser disminuido o -de preferencia- eliminado a la brevedad, sin importar que ello derive en estados de nula o mínima consciencia. Podríamos decir que el umbral del dolor de las sociedades actuales ha disminuido en buena medida como consecuencia del avance de los medicamentos para su

---

<sup>21</sup> La investigación y testimonio de Sontag, S., (2008), *La enfermedad y sus metáforas* sirve de ejemplo para ilustrar dicha actitud. Una vez que le fue dado un diagnóstico de cáncer se dedicó a investigar ampliamente sobre los posibles tratamientos que podía recibir, a comprender, analizar y resignificar el tratamiento sociocultural que se le daba a esta enfermedad (a ella como paciente) y los equívocos con que suelen ser tratados quienes lo padecen como consecuencia de diversos factores económicos y culturales que influyen en ciertas enfermedades.

<sup>22</sup> “Robeck” es un cuento breve que narra la historia de un matrimonio de ancianos que ha decidido elegir cuándo y cómo morir, sin embargo, la intervención de los familiares y amigos determinan que dicha motivación sólo puede provenir de un desequilibrio mental. Finalmente la mujer decide suicidarse alejada de su familia pues, tanto sus hijos como esposo consideran que lo mejor para ella es hospitalizarla e iniciar un tratamiento psiquiátrico. (Pabst, 2005, p. 113).

control. Nietzsche criticó desde el siglo XIX la pretendida negación del dolor (del alma o del cuerpo),

Tanto la generalizada falta de ejercicio en ambas formas del dolor como la escasa visión de gente sufriendo, tienen una importante consecuencia: hoy en día se odia el dolor mucho más que en épocas anteriores, y se habla de él peor que nunca; incluso, *como mero pensamiento*, la presencia del dolor apenas se soporta [...] (Nietzsche, 1882, p. 140)

Las preguntas quedan dispuestas al debate: ¿podemos eliminar el dolor? ¿debemos?, ¿a qué costo?, ¿cómo es el dolor?, ¿qué características tiene? Nietzsche lo define como si se tratara de la convivencia con un animal. El dolor está ahí acompañándonos siempre, como un fiel y paciente compañero que espera el momento de hacerse presente. Ver el dolor como compañía posible (inevitable), nos recuerda la experiencia de algunos enfermos que dialogan con sus tumores, los nombran, los increpan, hablan con ellos, es decir, cuando la presencia del dolor es constante se hace ineludible establecer algún tipo de relación con él.

*Mi perro.*- He dado nombre a mi dolor y lo he llamado <<perro>> -es tan fiel y, a la vez tan impertinente y desvergonzado, incluso tan listo como cualquier otro perro- y puedo increparle y pagar con él mi mal humor, como otros hacen con sus perros, servidores o mujeres”. (Nietzsche, 188, p. 300)

Además, Nietzsche observa que mientras nos encontramos enfermos tenemos que mirar y acercarnos a lo que no queremos ver. Dicha condición posibilita un estado especial de comprensión:

*Enfermedad.*-...un acercamiento prematuro de la edad, la fealdad y los juicios pesimistas: cosas que van unidas” (Nietzsche, 1881, p. 278). La enfermedad es el acontecimiento que nos permite ver un horizonte más amplio de la vida; el del cansancio y la finitud, justamente por ello se convierte en una circunstancia para reflexionar y resolver en ese estado del cuerpo y del alma [...]

Y, ¿qué más se aprende de la enfermedad? Desde la reflexión nietzscheana, vivir una enfermedad puede detonar un cambio significativo en el pensamiento e incluso conducir a una reflexión para la vida; reconstruirla, repensarla y llevar a la práctica el cómo hacerle frente, veamos en qué sentido.

Lo primero que habrá que mencionar es que la enfermedad no es un problema únicamente físico, pues implica estados del alma y atención a los pensamientos, ¿cómo un enfermo con sufrimiento prolongado o incluso en fase terminal puede encontrarse mental

y/o espiritualmente sano? Podemos explicarlo a través de la actitud de transfiguración que propone Nietzsche cuando cada uno es capaz de transformarse en médico-filósofo de su enfermedad y frente al dolor, en ese sentido adquiere relevancia la confianza intuitiva para saber qué es lo que ella reclama.

Según Nietzsche, tanto la enfermedad como la salud requieren la construcción de una actitud en la vida que parte de la experiencia particular de aquel que las experimenta “El filósofo busca también elaborar una filosofía médica, un *ethos* que le permita saber vivir adecuadamente” (Nietzsche, 1882, p. 34). La propia idea de superación tiene implícita la necesidad de cuidar de sí como médico de uno mismo, del alma, del espíritu y del cuerpo como unidad.

Debido a que la enfermedad y el dolor son parte ineludible de la vida, nos enfrentan a nuestra propia vulnerabilidad, también convocan a cuestionarnos qué entendemos por “salud”. En términos generales podríamos seguir la reflexión hasta plantearnos si como sociedad no estamos siguiendo ingenuamente el sueño de un estado de salud y juventud eterno e inagotable.

...Por último, queda sin contestar la gran pregunta acerca de si podríamos realmente *abstenernos* de la enfermedad, incluso para el desarrollo de nuestra virtud, y de si, a nivel particular, nuestra sed de conocimiento y de autoconocimiento no necesita tanto del alma enferma como de la sana: dicho brevemente, la pregunta de si la exclusiva voluntad de salud no es más que un prejuicio, una cobardía, tal vez, un resto de sutil barbarie y un retroceso. (Nietzsche, 1882, p. 213)

Dado que tanto el dolor como la enfermedad son parte de la vida; ¿Cómo vivir una enfermedad? Según Nietzsche, es posible asumirla como posibilidad de experiencia, pues habremos de considerar que estar enfermo obliga a tener tiempo y soledad durante el padecimiento por lo que tal circunstancia es una ocasión especialmente útil para el desarrollo de la virtud. En ese sentido ambas son condiciones que Nietzsche ve como positivas puesto que un enfermo es capaz de observar a distancia y con quietud aquello en lo que cotidianamente se veía involucrado y era incapaz de observar con claridad.

*Del conocimiento del sufriente.*- El estado de personas enfermas, que son terriblemente martirizadas durante mucho tiempo por sus males, y cuya mente permanece, a pesar de ello clara, no está desprovista de valor para el conocimiento, -

aparte los beneficios intelectuales que traen consigo toda la soledad profunda, toda repentina y permitida libertad de todos los deberes y costumbres. El enfermo grave mira desde su estado con una espantosa frialdad hacia *fuera* sobre las cosas: todos esos pequeños embrujos falaces en los que normalmente nadan las cosas cuando el ojo del que está sano la mira, han desaparecido para él: él mismo se ve postrado sin brillo ni color... (Nietzsche, 1881, p. 112)

Lo anterior sirve de planteamiento para vivir con la enfermedad siendo consciente de que llegará el momento en que el único camino que queda conduzca a la muerte. Para quien la enfermedad se ha transformado en un ejercicio de transfiguración, la vida ya no se encuentra perdida entre el hacer cotidiano porque se encuentra concentrado en aquello que le resulta realmente significativo al final de sus días. Puedo señalar que las personas con las que conversé (cuidadores y enfermos) solían hacer una selección de asuntos que habían dejado pasar antes de encontrarse en tal situación (dejar bienes a sus hijos, llamar a alguna persona, verbalizar algunas consignas, etc.)

Ya hemos dicho que la circunstancia de encontrarse enfermo fue considerado por Nietzsche como un tiempo especialmente fértil para la reflexión sobre la vida, se preguntaba "¿Qué significa vivir?, -Vivir, esto significa: derribar continuamente algo de uno mismo que quiere morir; vivir, esto significa: ser cruel e implacable contra todo lo que se vuelve débil y viejo dentro de nosotros" (Nietzsche, 1882, p. 123). Vivir es la lucha contra aquello que en cada uno quiere morir, contra la debilidad que impide la superación de sí, contra la indiferencia hacia sí mismo, contra la pereza, las falsas morales y las costumbres inútiles, en fin, una lucha contra la muerte en vida. Vida es ese constante preguntar por lo que mantiene cada existencia a pesar de los avatares cotidianos. Por la sorpresa de los días y la maravilla de los animales, por la música y los pensamientos.

Hay además otra idea inquietante en Nietzsche alrededor de los temas de la existencia, la muerte y la vida, entre ellos el amar cada uno su destino como equivalente a un desafío o el afirmar la vida en la eternidad de cada instante. Una existencia vivida plenamente a cada momento no tiene miedo de la muerte, sólo hay cada día, cada vez, afirmación del mundo y canto a la vida "Que todo cuanto ocurra le resulte provechoso, todos los días sagrados y todos los hombres divinos, como lo son para mí" anunciaba

Nietzsche en *La Ciencia Jovial*. Este particular modo de experiencia vital sostiene en la conquista cotidiana del gozo de la salud o la enfermedad. Un muriente puede mantener una “gran salud” cuando mantiene la conciencia de su muerte e interviene en el cómo de su vida y muerte. Los casos referidos como SF y AC en el capítulo 3 dan cuenta de una “gran salud” a pesar de encontrarse enteradas de la inminencia de la muerte.

La “gran salud” es necesaria para comprender el concepto de “muerte libre”<sup>23</sup>, que evoca el momento adecuado para morir. “Yo os elogio mi muerte, la muerte libre, que viene a mí porque *yo* quiero. ¿Y cuándo querré? -Quien tienen una meta y un heredero quiere una muerte en el momento justo para la meta y para el heredero-” (Nietzsche, 1883, p. 137). Podemos leer en Nietzsche que una muerte libre y a tiempo es aquella donde no eres demasiado viejo para ti mismo, cuando has tenido una vida vivida a voluntad, creativa, fecunda y plena<sup>24</sup>, de manera que la muerte llegue a ser contemplada como “la fiesta más bella”. Nietzsche veía en las vidas longevas un riesgo, el peligro de la decadencia y la dependencia asociadas a la pérdida de la voluntad y la libertad:

Más de uno se vuelve demasiado viejo incluso para sus verdades y sus victorias; una boca desdentada no tiene ya derecho a todas las verdades. Y todo el que quiera tener fama tiene que despedirse a tiempo del honor y ejercer el difícil arte de –irse a tiempo-. Hay que poner fin a dejarse comer en el momento en que mejor sabemos: esto lo conocen quienes desean ser amados durante mucho tiempo. (Nietzsche, 1883, p.137)

Morir a tiempo expresaría en Nietzsche el complemento de una existencia plena, una que se vivió sin miedos ni temores a la muerte o -incluso- a un Dios muerto. Zaratustra aconsejó

Que vuestro morir no sea una blasfemia contra el hombre y contra la tierra, amigos míos: esto es lo que yo le pido a la miel de vuestra alma. En vuestro morir deben seguir brillando vuestro espíritu y vuestra virtud, cual luz vespertina en torno a la tierra: de lo contrario, se os habrá malogrado el morir. (Nietzsche, 1883, p. 139)

---

<sup>23</sup> *Freitod* literalmente traducido como “muerte libre” es utilizado hoy en día por un movimiento civil en Alemania que se ha preocupado por establecer un protocolo de muerte elegida en el que la persona que ha decidido quitarse la vida deja una declaración escrita donde asume que se trató de una decisión libre evitando así cualquier tipo de problema legal. Recordemos que en dicho país se encuentra prohibida la muerte médicamente asistida.

<sup>24</sup> Ver el artículo de Ezequiel, E., 2014, “Por qué quiero morir a los 75 años” (recuperado 15/marzo/2017 de: <http://www.nogracias.eu/2014/09/26/por-que-quiero-morir-los-75-anos/>)

Si ampliamos el horizonte de madurez tanto para la vida como para la muerte, decidir sobre el fin de la vida se transforma en un acto de coherencia al final de la misma. En conjunto, las inquietudes nietzscheanas sobre el dolor y la enfermedad proyectan una perspectiva original sobre la muerte y en ese sentido destacan algunas referencias claves para comprender el concepto de muerte libre. El filósofo alemán mantuvo una relación de curiosidad sobre la enfermedad y el dolor con la intención de vivir ambas circunstancias como posibilidades de transfiguración de lo que somos manteniendo una actitud de médicos-filósofos de nosotros mismos.

He de precisar que tales reflexiones se despliegan de una serie de convicciones claves, entre ellas, la complementariedad entre la vida y la muerte. Vivir requiere de la experiencia tanto de la salud como de la enfermedad. Por tanto, la comprensión de la muerte se construye en Nietzsche, a partir del gozo y plenitud de la vida y, paralelo a ello, de la conciencia de finitud y, parte de tal comprensión incluye asumir que el dolor forma parte de la vida y por esa consideración hay que aprender el. Parte de aprender a morir implica vivir plenamente.

Dicho lo anterior, la reflexión se dirige hacia un cambio en la forma en que culturalmente percibimos el dolor como mero padecimiento puesto que cambiando ese paradigma podemos situar el dolor como detonador de cuestionamiento de nuestro modo de existencia, ¿qué nos dice el dolor sobre nuestra existencia? Es por su sentido útil como fuente de información que antes de pretender eliminarlo habremos de utilizarlo. Además de lo anterior, cabe otra condición inevitable que acompaña el dolor; éste nos obliga a mirar aquello que no queremos ver en nosotros mismos: envejecimiento, incapacidad física, etc.

Habremos de asumir que la enfermedad convoca la atención al cuerpo, espíritu y pensamiento, es por ello que la vivencia de la enfermedad puede mutar de un mero padecer a una transfiguración, proceso que se logra en condiciones propicias para el autoconocimiento: el distanciamiento y la quietud que implica <<estar enfermo>>. Es, como resultado de tal transfiguración que se establecen las condiciones para que acontezca

una muerte libre, es decir, una sin pesadumbre ni arrepentimientos y por el contrario, en la capacidad de decidir cuándo y cómo habrá de acontecer.

Pasemos ahora al pensamiento del filósofo alemán Martin Heidegger (1889-1976) pues resulta clave para comprender una propuesta contraria a la manera en que la cultura occidental moderna se ha relacionado con la muerte. Durante el análisis de las conversaciones se volvieron relevantes los estados afectivos y emocionales como manifestaciones fundamentales del estar-frente a la muerte y en la filosofía de Martin Heidegger ubicamos una reflexión sobre la importancia existencial de las “Disposiciones afectivas” *Befindlichkeit* y también el concepto de “Ser-para-la-muerte” *Sein-zum-Tode* como estructura totalizadora de la existencia. En efecto, la perspectiva heideggeriana sobre la disposición afectiva del *Dasein*<sup>25</sup> resulta orientadora para comprender los procesos previos al final de la vida, pues son constitutivas de la capacidad para estar en el mundo y forman parte de la comprensión para la muerte.

Para Heidegger nuestra existencia está abierta al mundo a través de lo que él llama “estructuras existencias”, una de las cuales es la “disposición afectiva,”. Las otras dos la “comprensión” *Verstehen* y el discurso o habla *Rede*. Respecto a la primera, Heidegger escribe: “*Befindlichkeit* asumido cotidianamente como estado de ánimo manifiesta: <<

---

<sup>25</sup> La filosofía de Martín Heidegger replanteó un problema clásico en filosofía; la comprensión sobre qué es el ser. Propuso una aproximación distinta a la planteada históricamente en la tradición del pensamiento occidental que había oscilado entre asumir al ser como un ente o presencia, o bien, desde un punto de vista objetivista/subjetivista. Para Heidegger fue necesario presentar una ontología del modo del ser proponiendo una serie de conceptos a través de los cuales elaboró su análisis filosófico. Y especialmente, el tema de la muerte ocupó un lugar fundamental en su filosofía. Testimonio de ello es *Ser y Tiempo*, (1927) obra en que se dedicó el capítulo primero de la segunda parte del libro a dicho tema. En *Ser y tiempo* se emprendió una tarea planteada con antelación por toda una tradición filosófica (Hegel, Shopenhauer, Kierkegaard, Husserl). La particularidad de dicha obra es que se planteó desde la existencia misma basada en lo que Heidegger llamó las estructuras de aperturidad del existir o del *Dasein* donde se efectúa un análisis de la existencia tendiente a establecer las condiciones para una comprensión auténtica del ser o analítica de la existencia. El argumento de *Ser y Tiempo* se estructuró a partir del análisis minucioso de los conceptos que hacen posible la reflexión sobre la existencia. Para el caso de la presente investigación únicamente retomo los siguientes conceptos: *Dasein*, temporalidad, estar-en-el-mundo, muerte y cuidado. Debido a que el ser no es un objeto para aproximarse, Heidegger construye una ontología del modo del ser planteada como un aperturarse desde donde es posible comprender. Quien comprende es el *Dasein*=el Ahí del ser, apertura entre el mundo exterior e interior. Existir, es el qué y el cómo de cada ser, de ello deriva la capacidad de vivencia del mundo exterior e interior. “A este ente que somos en cada caso nosotros mismos, y que, entre otras cosas tiene esa posibilidad de ser que es el preguntar, lo designamos con el término *Dasein*” (Heidegger, (1927), p. 30). *Dasein* es la apertura del ser, es <<ser en el mundo>>.

cómo uno está y cómo a uno le va>>, pone al ser en su Ahí”. (Heidegger, 1927, p. 159). Estamos siempre en un estado de ánimo, es una cualidad del *Dasein* y nuestra percepción de la realidad (y en este caso de la muerte inminente) supone siempre la articulación de nuestros estados afectivos, nuestra comprensión y el discurso en el mundo y en este caso, frente a la muerte. “La disposición afectiva es un modo existencial fundamental de la aperturidad cooriginaria del mundo, la coexistencia y la existencia, ya que esta misma es esencialmente un estar-en-el-mundo” (Heidegger, 1927, p. 161). Existe una “modulación” afectiva de nuestra experiencia no solo apunta a nuestra existencia subjetiva individual, sino que se encuentra íntimamente ligada a la manera en que nos relacionamos con los otros (coexistencia) en un mundo común.

La disposición afectiva está siempre presente y surge especialmente al final de la vida en la lucha constante del que se sabe cercano a su muerte intentando modular todo lo que está sintiendo y pensando, (ver: SF, p. 105) no hay manera de evitar las disposiciones afectivas durante la vida y menos aun sabiéndonos cercanos a la muerte.

La disposición afectiva no sólo abre al *Dasein* en su condición de arrojado y en su estar-consignado al mundo ya abierto siempre con sus ser, sino que ella misma es el modo existencial de ser en el que el *Dasein* se entrega constantemente al “mundo” y se deja afectar de tal modo por él que en cierta forma se esquivo a sí mismo. (Heidegger, 1927, p. 163)

La disposición afectiva no sólo permite al *Dasein* abrirse al mundo y abrir en él el mundo, es un proceso de ida y vuelta en su condición de arrojado, en estos casos, ante la muerte.

Cabe precisar que para Heidegger, existir y morir forman parte de un proceso inseparable, “el morir no es un incidente, sino un fenómeno sólo existencialmente comprensible” (Heidegger, 1927, p. 261). En el caso de *Ser y Tiempo* varios argumentos sugieren que toda vida implica su propia muerte, somos seres con un tiempo finito, por lo que pensar la muerte nos obliga a asumir la existencia de manera originaria, en lo que Heidegger llama un *proyecto existencial vuelto hacia la muerte*. Cada viviente nace con su muerte, la vida es temporal, el ser mismo *esta vuelto hacia el fin*. La muerte es ineludiblemente parte del *Dasein* y la existencia debe ser cuidada justo porque se trata de

un devenir conciente que finalizará con la muerte. El cuidado del *Dasein* que hacia su propia muerte incluye la responsabilidad de la misma y la toma de DFV.

El proceso que emerge ante la muerte induce la cuestión ¿qué hacemos frente a un diagnóstico terminal? Heidegger antepone la pregunta ¿cómo nos preparamos para la muerte durante la vida? La primera consideración es que debido a que la muerte es un fenómeno existencial, antes de que ocurra solo podemos bosquejar (imaginar o intuir) cómo podría ocurrir. El ejercicio de observación de la muerte de los otros no es suficiente, no podemos tomar su muerte y tampoco tenemos el poder de morir y volver a vivir para saber con exactitud qué es la muerte, únicamente esbozamos cada vez las posibilidades de nuestra muerte a través de la imaginación. “El morir debe asumirlo cada *Dasein* por sí mismo. La muerte, en la medida en que ella “es” es por esencia cada vez la mía...significa una peculiar posibilidad de ser, en la que está en juego simplemente el ser que es, en cada caso el propio *Dasein*...” (Heidegger, 1927, p. 261)

Cada *Dasein* inevitablemente habita durante su vida en la muerte y hacerse consciente de ello es una tarea propia del existir, ésta contiene en su existencia la particularidad de su muerte, reivindica al *Dasein* en su singularidad, morir es cada vez una única posibilidad, puesto que uno ve su muerte desde su ser propio y cada *Dasein* se encuentra ubicado en una situación hermenéutica particular.

Y, ¿qué es la muerte según el planteamiento heideggeriano? La muerte es el fin del estar en el mundo, no existir más para los otros y viceversa. “¿O deberán acaso concebirse la enfermedad y la muerte en general -incluso en un plano médico- primariamente como fenómenos existenciales? La interpretación existencial de la muerte precede a toda biología y ontología de la vida” (Heidegger, 1927, p. 268).

Ante la complejidad de la muerte, Heidegger hizo una distinción interesante; fenecer pertenece a todo lo vivo, morir es un concepto exclusivo del *Dasein*, convoca una existencia capaz de preguntarse por sí misma y de angustiarse por no estar más en el mundo. Un *Dasein* dispuesto aprende, sabe y vive con la certeza de su muerte, lo que le permite mirarla y cuidar de ella. Desde esta experiencia, ya no se observa la muerte como

un mero fin, sino como una posibilidad de aperturidad a la vida, de madurez y cuidado de sí, de observación de la parte que le faltaba como totalidad,

El estar vuelto hacia la muerte se funda en el cuidado. En cuanto arrojado estar-en-el-mundo, el *Dasein* ya está siempre entregado a su muerte. Estando vuelto hacia su muerte, muere fácticamente, y lo hace en todo momento mientras no haya dejado de vivir. (Heidegger, 1927, p. 279)

El *Dasein* que cuida de sí y de su muerte durante la vida se asume constantemente dispuesto a ella “ésta debe ser comprendida en toda su fuerza *como posibilidad, interpretada como posibilidad* y, en el comportamiento hacia ella, sobrellevada como posibilidad” (Heidegger, 1927, p. 281). Recordemos que el *Dasein* es un ente constitucionalmente incompleto, un continuo buscar, y por ello, su propia muerte es la posibilidad de completar su existencia. En Heidegger cada vida trae consigo su propia muerte, por lo que vivir implica el valor de ir a la muerte asumiéndola como límite y parte del disfrute de la vida.

En ese sentido, la consciencia de la muerte está presente en cada acción y camino que se elige tomar, ¿no es acaso cierto que la vida tiene un punto de inicio y uno final? En palabras de Ziegler (1976) es la certeza de la muerte lo que define la vida misma:

Saber, con una certidumbre que ninguna variación estadística altera, que mi vida termina, que yo muero y que conmigo un universo entero, ese mismo de mi conciencia, desaparecerá, determina de manera definitiva todos los actos constitutivos de mi existencia. Así pues, la conciencia de su propia finitud asigna al campo de lo vivido y de lo vivible límites precisos, necesarios e irrevocables. (p. 144)

Siguiendo estos razonamientos, debemos subrayar que no hay pesimismo en pensar la muerte durante la vida; se trata de una capacidad que ha de ejercerse con asiduidad para el que es consciente de su finitud.

A través de las conversaciones de esta investigación destacó que estar frente a la muerte contiene diversos niveles de angustia para los involucrados y especialmente para el muriente y su cuidador (Ver: J, p. 128) Heidegger reflexionó sobre ella y resulta esencial como forma de disposición afectiva. El hecho de estar-en-el-mundo implica angustia que, en sentido activo se transforma en disposición para vivir auténtica y originalmente. Se trata

de un sentimiento completo y circular, del inicio al fin de la existencia. Cabe en ese sentido el especial trato que Heidegger le otorga cuando es la muerte lo que la provoca:

La condición de arrojado en la muerte se le hace patente en la forma más originaria y penetrante en la disposición afectiva de la angustia. La angustia ante la muerte es angustia “ante” el más propio, irrespectivo e insuperable poder-ser. El “ante qué” de esta angustia es el estar-en-el-mundo mismo. El “por qué” de esta angustia es el poder-ser radical del *Dasein*. La angustia ante la muerte no debe confundirse con el miedo a dejar de vivir. Ella no es un estado de ánimo cualquiera, ni una accidental “flaqueza” del individuo... (Heidegger, 1927, p. 271)

La angustia puede utilizarse como un recurso que nos permite enfrentar originalmente la existencia y el fin de la misma. No se trata meramente un tema filosófico abstracto, las conversaciones de esta investigación en su mayoría coincidieron en que cuando se trata de afrontar la muerte, tanto médicos como pacientes y familiares la experimentan en algún momento del proceso. Además, “el sentimiento fisiológico de la angustia sólo es posible porque el *Dasein* se angustia en el fondo de su ser”. (Heidegger, 1927, p. 212) Es una de las disposiciones afectivas determinantes en el modo del *Dasein*, tanto para su estar en el mundo como en la preparación para la muerte.

El concepto de cuidado o *Sorge* (modo de ser del *Dasein*) en Heidegger es también una forma de respuesta. El cuidado nos permite reaccionar, hacer y responder al miedo, a la angustia, hacer para ser, una forma de articulación con el mundo. El sentido en que nos interesa particularmente el cuidado es muy específico. La propuesta heideggeriana asume que el *Dasein* coexiste con los otros; está entre ellos, su mundo es el que comparte con los demás; es un mundo en común. Lo anterior está vinculado a la preocupación central que observamos en los murientes por su familia y viceversa. La muerte implica ya no estar más con los otros<sup>26</sup>. Heidegger observa que el cuidado se despliega en: a) ocupación por las cosas y los útiles, b) la solicitud o preocupación por los otros. (Ver: SF, págs. 105 y 108, G, p.108, AC, págs. 122, 123, 125) “... el mundo es desde siempre el que yo comparto con

---

<sup>26</sup> En otro sentido, la muerte en relación con los otros puede ser comprendida como lo reflexionó Ernest Bloch (1923): “En el momento de morir, tendremos necesidad de mucha vida todavía para terminar nuestra vida... Cuando morimos, querámoslo o no, debemos entregarnos, es decir, entregar nuestro ‘yo’ a los otros, a los supervivientes, a aquellos, y son billones, que vienen después de nosotros, porque ellos y sólo ellos pueden acabar nuestra vida no concluida”. (Ziegler, 1976, p. 358)

los otros. El mundo del *Dasein* es un *mundo en común*. El estar-en es un *coestar* con los otros”. (Heidegger, 1927, p. 144)

Este último sentido es el que aquí interesa puesto que el modo de ser del *Dasein* es el cuidado y éste se desarrolla, en tanto “solicitud” *Fürsorge* o cuidado de los otros, en dos direcciones; a) sustitutiva-dominante; en la que se le quita al otro su propia posibilidad de cuidado, se le reemplaza haciéndolo dependiente y dominado. Y b) anticipativo-liberadora (Heidegger, 1927, p. 147); en la que se ayuda al otro a ocuparse de sí mismo haciéndolo libre. Esta última es una forma de cuidado sumamente útil en el contexto de las DFV, pues nos permite considerar al enfermo desde las posibilidades para hacerse cargo de sí y su padecer. “Sólo esta *auténtica* solidaridad hace posible un tal sentido de las cosas, que deje al otro en libertad para él mismo” (Heidegger, 1927, p. 147). Extiende el último enunciado para enfatizar que uno de los aspectos más problemáticos al final de la vida es justamente la limitante que enfrentan los cuidadores para dejar a su familiar en libertad para decidir sobre su propia muerte. La experiencia de solicitud o cuidado de los otros adquiere una significación radical cuando se trata del cuidado del proceso de la propia muerte o del cuidado de los murientes.

Vinculado al problema del cuidado encontramos la noción de “libertad para la muerte” que se refiere a un estar completo del *Dasein*. Podemos deducir además que la libertad para la muerte permite también la toma de DFV. En ello está la concreta utilidad del argumento heideggeriano para esta investigación, pues la capacidad de cuidado que el *Dasein* desarrolla para la vida también es capaz de aperturarse a la muerte. La postura de Heidegger resulta contundente; somos seres para la muerte, en ella se completa y cierra la totalidad del ser, antes solo somos seres en devenir.

La muerte es una posibilidad del ser de la que el *Dasein* mismo tiene que hacerse cargo cada vez. En la muerte, el *Dasein* mismo, en su poder-ser *más propio*, es inminente para sí. En esta posibilidad al *Dasein* le va radicalmente su estar-en-el-mundo”. (Heidegger, 1927, p. 271)

La muerte se presenta como inminente, por lo que un *Dasein* maduro asistirá a la muerte habiendo actualizado su ser-en-el-mundo, su ser-para-la-muerte y en ese sentido la muerte es una de las experiencias existenciales más importantes del ser humano.

Es pertinente subrayar qué elementos propuestos por Heidegger resultan centrales para las consideraciones que se desarrollarán a lo largo de la tesis. Sin duda, el punto de partida es aquel que refiere la capacidad de todo *Dasein* de hacerse cargo de su propia muerte pues tal cuestión nos interesa en tanto que abre la posibilidad de tomar DFV, para ello resulta clave tener en consideración las siguientes reflexiones.

El hecho de que somos seres para la muerte y estamos muriendo a cada instante, y que la vida habita en la muerte. La conciencia de ello obliga a asumir que cada acción que se emprende tiene como límite la muerte misma. También resulta central considerar que morir es un fenómeno existencialmente comprensible, no estamos hablando de una experiencia intelectual o que se pueda aprender por otro medio que no sea el de asumir cada vez, cada instante que cada acción tendrá como límite este acontecimiento singular: el fin del ser.

El acceso a la comprensión del fenómeno existencial del morir es posible a través de la conciencia de las disposiciones afectivas; ¿cómo estoy en el mundo?, y ¿cómo estoy frente a la muerte?, ¿cómo estoy con los otros frente a la muerte? La conciencia de la muerte implica apertura a la vida y al cuidado de sí, de uno mismo y de los otros (en sus dos posibilidades: sustitutiva-dominante o anticipativo-liberadora).

Finalmente, la libertad para la muerte consiste pues, en hacerse cargo de la propia finitud, en tomar las decisiones que respondan a la particularidad del *Dasein*, a aquello que para sí mismo considera es una muerte digna, recordemos en este sentido que cada muerte es distinta y única.

Abordemos ahora algunas reflexiones de Hans-George Gadamer (1900-2002) específicamente en el texto *El estado oculto de la salud* (1993). Nuevamente encontramos el llamado a hacernos conscientes de la fragilidad de la vida y del sutil equilibrio que implica la salud. “El cuerpo y la vida me han parecido siempre dos tipos de experiencias

que se mueven alrededor de la pérdida del equilibrio y que buscan nuevas posiciones de equilibrio” (p. 95).

Es, derivado de sus reflexiones sobre el cuerpo y la vida que Gadamer propone un concepto de salud que resulta poco común sobre todo si la ubicamos en el contexto de la medicina moderna. En síntesis, la salud responde a un curso natural<sup>27</sup> por lo que la intervención del médico tendría que pretender prioritariamente recuperar tal equilibrio.

La salud es el ritmo de la vida, un proceso continuo en el cual el equilibrio se estabiliza una y otra vez. Todos la conocemos. Ahí está la respiración; ahí está el metabolismo; ahí está el sueño. Ellos constituyen tres fenómenos rítmicos que, al cumplirse, brindan vitalidad, descanso y energía. (p. 129)

Uno de los argumentos más valiosos del texto referido es el que abre la posibilidad de considerar factores que no responden únicamente a las causas físico-químicas de una enfermedad, por ejemplo, en el contexto de la atención médica: el diálogo franco entre médico y paciente contrario a la pérdida irrecuperable del acompañamiento de los médicos familiares que ha sido reemplazada por el internamiento hospitalario donde circulan diversos especialistas sin que necesariamente se ocupen íntegramente del enfermo. El problema de la enfermedad ubicado en la actualidad como objeto de especialización deja mucho que cuestionar puesto que observa dolencias específicas, dolores particulares, incluso definimos la enfermedad como “caso” olvidando que se está frente a una persona.

La pérdida del equilibrio no sólo constituye un hecho médico-biológico, sino también un proceso vinculado con la historia de la vida del individuo y con la sociedad. El enfermo deja de ser el mismo que era antes. Se singulariza y se desprende de su situación vital. (p. 56)

En un ámbito más personal, la recuperación de la salud se aborda como parte de un proceso de autoobservación. En ese mismo sentido cobra relevancia la distinción entre dolor (como manifestación física) y el sufrimiento (padecimiento según Gadamer), que responde a los diversos elementos subjetivos que aquejan al enfermo.

---

<sup>27</sup> Es pertinente aclarar que cuando Gadamer refiere el concepto “naturaleza” en relación con la enfermedad lo hace asumiendo que ésta “abarca la totalidad de la situación vital del paciente y hasta la del médico” (p. 55)

De los planteamientos anteriores se consolida el hecho de que el médico ha de colaborar en restablecer ese sutil equilibrio que implica estar sano, la intervención de la medicina ha de tener como objetivo coadyuvar a que el enfermo recupere poco a poco el equilibrio interno en el que se sostiene la salud, en ese sentido, el médico no “hace” ni “produce” la salud, simplemente contribuye a restablecer el equilibrio perdido de la enfermedad.

Gadamer aborda la polémica cuestión sobre cuándo es el momento pertinente para poner fin a la vida para lo cual es necesario profundizar en el tema del límite como forma de saber y autonomía del enfermo respecto a los esfuerzos médicos. El filósofo sugiere observar en qué momento comienza a “desdibujarse la experiencia del yo en el enfermo, en la pérdida de la subjetividad” (Ver: AM, p. 126). ¿En qué momento renunciar? Tanto médicos como cuidadores han de detenerse “en homenaje a la persona que hay en ese ser humano”-señala Gadamer (1993)-, es decir, si la persona que era no lo es más como consecuencia de una enfermedad. De lo contrario, “La prolongación de la vida termina siendo una prolongación de la agonía y un desdibujarse de la experiencia del yo; y esto culmina con la desaparición de la experiencia de la muerte”. (p. 78)

En Gadamer al igual que en Nietzsche, la pérdida de la salud nos hace darnos cuenta del sutil y frágil equilibrio que sostiene la vida y hemos dicho que también puede detonar una actitud introspectiva que nos obliga a ser conscientes del cuerpo (su enfermedad) y el cómo nos relacionamos con el padecer. Más aún cuando nos encontramos rodeados de presiones comunes de la vida moderna.

[...] hay algo que está más allá de esto y es el tratamiento al que los seres humanos mismos deben someterse: ese auto-auscultarse, ese escucharse a uno mismo, ese completarse con el todo que forma la riqueza del mundo, en un instante sereno, no perturbado por el sufrimiento. Estos son instantes en los cuales cada uno está más cerca de sí mismo. (Gadamer, 1993, p. 117)

Aprender del desequilibrio que es la enfermedad es una tarea del hombre moderno. Es una responsabilidad que hemos dejado en manos y mentes de otros. Y, llegado el momento, hemos de aprender también sobre la finitud. “...el aspecto más crónico de todas las enfermedades es el camino de encuentro con la muerte. El aprender a aceptar nuestro

destino más seguro es la suprema misión del hombre” (Gadamer, 1993, p. 107). Asumir la muerte como proceso de reincorporación a la naturaleza, como lo sugiere Gadamer, resulta una forma auténtica pero poco valorada en la actualidad y es, en resumen, un saber esencial para cualquier ser humano.

Los saberes para la muerte suelen emerger cuando se recibe un diagnóstico terminal pero, como sostienen las perspectivas filosóficas planteadas, podrían surgir y fortalecerse con la reflexión sobre la vida, es decir, en cualquier momento durante el desarrollo de la misma y no necesariamente a partir de un diagnóstico terminal (ver AC, p. 122).

Observemos ahora cómo las perspectivas filosóficas presentadas configuran una perspectiva distinta al alejamiento de la muerte e incluso nos ayudan a comprender que es posible ejercer conciencia y saberes particulares frente a la muerte.

Primero, debo insistir en que la muerte mantiene su carácter de misterio pero el proceso frente a ella no lo es y justamente es ahí donde podemos situar ejes de reflexión filosófica de utilidad para acercarnos a un proceso de muerte consciente en el que haya capacidad de decisión.

Habremos de partir del hecho de que la muerte es parte de la vida, hacernos cargo de ello implica tomar conciencia y prepararnos para su fin. La forma concreta es a través de la toma de DFV pero para llegar a ello es preciso todo un trabajo reflexivo previo. ¿Cómo lograrlo? Tanto las filosofías como los testimonios que integran esta tesis coinciden en que es mediante una vida plena que la muerte puede enfrentarse de mejor manera.

Se insiste en generar conciencia sobre la enfermedad y la muerte, ello implica transformar los modelos culturales sobre una y otra puesto que, como lo enfatizan los filósofos aquí tratados, tal ejercicio constituye una actitud sobre la salud que supera los parámetros físico-químicos estandarizados. Esta misma reflexión nos sitúa ante la distinción de la enfermedad y el padecimiento, entendiendo la primera como un desequilibrio físico y el segundo como un estado que involucra el alma, los pensamientos y las emociones del paciente. Tener clara esta distinción permite a aquel que mantiene una

actitud introspectiva atender una y otra de manera adecuada. Ambas son fuentes de información para el muriente.

El proceso de introspección a partir de una enfermedad incluye la observación y transfiguración de pensamientos, estados anímicos y del alma. Se trata de una conciencia del padecer y del morir que reclama la totalidad de nuestros pensamientos y energía vital (proyecto existencial vuelto hacia la muerte). Cuestionar a la enfermedad en sentido introspectivo nos puede brindar información de utilidad sobre el padecer y nuestra vida. Efectivamente, comprender tal proceso nos vuelve vulnerables, nos obliga a ver que la vivir implica vejez, enfermedad, limitaciones físicas y/o mentales. Siguiendo tales razonamientos parte del ejercicio de conciencia del morir está en considerar el dolor como inevitable e incluso, como fuente valiosa de información.

La enfermedad puede vivirse como un estado de especiales condiciones (tiempo y distanciamiento de lo cotidiano) para el conocimiento de sí, siendo el médico-filósofo de uno mismo en la evocación de Nietzsche en búsqueda de la conciencia y libertad para morir. En ese sentido, una muerte libre evoca la capacidad de tomar a tiempo DFV, según Gadamer, antes de que seamos incapaces de reconocernos a nosotros mismos.

Resulta también pertinente asumir que la muerte es cada vez única, es un proyecto particular donde cada ser reúne su experiencia vital, saberes (de uno mismo y de otros), creencias y pensamientos, es por esta razón que cada proceso de muerte es una experiencia particular. El acompañamiento de tal proceso también mantiene su carácter único.

Aquel que se encuentre interesado en este ejercicio de transfiguración, ha de tener presente que morimos a cada instante, junto a las pequeñas y grandes acciones de lo cotidiano está la muerte, cada día nos aproximamos a ella. Biológicamente habitamos la muerte pero pocas veces asumimos tal condición, excepto cuando algún desequilibrio vital se instala en nuestras vidas. Así como la vida y la salud, la muerte es nuestra responsabilidad, estar vivo y estar-en-el-mundo en el sentido heideggeriano implica hacernos cargo de nuestra propia muerte a pesar de la tendencia moderna que facilita las condiciones para dejarla en manos de otros. Para los filósofos aquí citados se trata de una

misión a cumplir, para algunos que han prestado atención al tema es una tarea pendiente, siempre presente. Tal tarea requiere de una existencia vivida a plenitud que a pesar de la enfermedad mantiene una gran salud. Es mediante ese sentido constante de saberse vuelto hacia la muerte que la vivencia del instante cobra sentido cuando mira en perspectiva que esa conciencia busca en última instancia la libertad para la muerte.

En el marco de discusión de la presente investigación planteamos que es posible armonizar con coherencia libertad y vida<sup>28</sup>. La libertad como capacidad clave en la toma de DFV, pero ese mismo factor sirve para elegir lo que cada uno considera una buena muerte, asunto que no está dissociado de una buena vida. Por lo anterior planteamos que libertad y muerte, o libertad para la muerte (Nietzsche y Heidegger) son elementos constitutivos de una buena vida y muerte.

---

<sup>28</sup> Según la filósofa Heller, Á., (1995), el conflicto actual en biopolítica tiene dos ejes alrededor del problema del cuerpo: libertad (o autonomía del cuerpo) y vida (supervivencia del cuerpo o buena vida) y las sociedades suelen constituir leyes y protocolos médicos en función de a cuál de los dos valores le otorgan primacía.

## Capítulo 2. Decisiones al final de la vida en el ámbito clínico en México

*Da a cada uno, Señor, su propia muerte,  
la muerte que deriva de su vida,  
esa vida en que hubo amor, pena y sentido.  
Rilke, el Libro de Horas (1905).*

Hemos argumentado cómo las sociedades modernas occidentales han seguido un comportamiento de alejamiento ante la muerte y el morir. Esa misma actitud se extiende al tema del envejecimiento y ambas actitudes están directamente relacionadas con los asombrosos avances de la medicina en la actualidad así como con las mejoras en la expectativa de vida actuales. Ambos temas resultan biológicamente ineludibles, pues, (a menos que nuestra vida termine de forma súbita y sorpresiva o decidamos reclamar el derecho sobre nuestra propia muerte) habremos de encontrarnos algún día envejecidos o con una enfermedad crónica en la que el mejor de los escenarios consiste en estar informados sobre las posibilidades que tenemos en dicha situación.

El tema cobra aún mayor relevancia cuando observamos que del 2005 al 2011 las principales causas de muerte en México se debieron a enfermedades del corazón, diabetes mellitus y tumores malignos según lo muestra el Sistema Nacional de Información en Salud<sup>29</sup>. Dichas enfermedades suelen implicar procesos desgastantes, largos y dolorosos de padecimiento en los que tampoco queda claro si el paciente recibe suficiente información sobre su enfermedad así como sobre las expectativas y la calidad de vida que supone atravesar cualquiera de los tratamientos comúnmente recomendados para tales casos. Es un escenario paradójico, por un lado, gracias a los avances en la investigación médica hoy morimos de manera muy diferente a otras épocas. Hace menos de 50 años las enfermedades crónicas solían conllevar procesos más cortos de enfermedad previo a la muerte pues no había opciones médicas, se paliaba el dolor y se acompañaba el desgaste y la enfermedad, hoy se lucha contra ella, se prolongan vidas (algunas de ellas por mero protocolo e incluso

---

<sup>29</sup> INEGI, “Mortandad” (Recuperado 15/marzo/2017 de: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo107&s=est&c=23587>)

a pesar de la voluntad del propio paciente). Por lo anterior, a la par de los avances en medicina, debemos actualizar la pregunta ¿cómo quiero morir? Y entre las opciones deben situarse, desde rechazar un tratamiento hasta (idealmente) poder elegir algún tipo de muerte médicamente asistida<sup>30</sup>.

Debido a que todos estamos sujetos a la pérdida del equilibrio vital (Gadamer) resulta pertinente reflexionar y generar condiciones para que pacientes y personal médico se encuentren suficientemente informados. Que seamos capaces de decidir opciones médicas en conjunto, cuáles son sus límites y saber -como pacientes- hasta dónde estamos dispuestos a participar de los tratamientos médicos. En este punto es pertinente una precisión, no es un error ofrecer tratamientos para dichas enfermedades, pero éstos han de ir acompañadas de un adecuado diagnóstico que incluya prognosis<sup>31</sup> e información amplia y clara que permita a los pacientes formarse una idea posible de su expectativa de vida

Para abordar el tema de las opciones al final de la vida debemos señalar cómo se configuraron conceptos tales como muerte digna, derecho a morir, voluntad vital anticipada, suicidio médicamente asistido, decisiones al final de la vida, etc. En conjunto, son posibles como consecuencia del surgimiento y desarrollo de los derechos humanos surgidos durante el periodo de posguerra, en 1948<sup>32</sup>.

Derivado del desarrollo de los derechos humanos, se proclamó en el 2005 la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, dicho documento subraya diversas preocupaciones relacionadas con la investigación genética, problemas de salud y

---

<sup>30</sup> En adelante MMA.

<sup>31</sup> Un interesante estudio sobre los modelos de información que comúnmente utilizan los médicos en EU para informar a sus pacientes sobre las implicaciones de su enfermedad y muerte. Naoko, M., (1993), "The power of compassion: truth-telling among american doctors in the care of dying patients", *Soc. Sci. Med.* (recuperado 15/marzo/2017 de: <https://stgrenal.org.au/sites/default/files/upload/Truth-telling.pdf>).

<sup>32</sup> Recordemos que durante ese periodo la mayoría de los países involucrados en los conflictos reconocieron la magnitud de los daños acontecidos durante la primera y segunda guerra mundial. Ante tales daños respondieron las Declaraciones de la Organización de Naciones Unidas fundada en 1945. También se redactó la Declaración Universal de Derechos Humanos, donde se formularon treinta compromisos de las naciones firmantes. En conjunto, ahí se concentran los derechos más básicos, entre los cuales están; libertad, igualdad, reconocimiento jurídico, etc. Esta Declaración forma parte de los derechos humanos de primera generación, es decir, los más generales de orden civil y político. Los derechos humanos de segunda generación están contenidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Y una tercera generación de derechos contempla cuestiones relacionadas con la paz, la vida y la investigación genética. Esta última reúne temas específicos y responde a problemas globales recientes, entre ellos el de muerte digna.

posibles amenazas derivadas de la investigación médica en general. Interesa particularmente citar el Artículo 5 relativo a la Autonomía y Responsabilidad individual, pues derivado de éste es que algunos autores han argumentado que la muerte digna formaría parte de un derecho respaldado en este artículo que textualmente dice:

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.<sup>33</sup>

Como se puede leer, en principio no habría ningún elemento para indicar que la petición de una persona a solicitar ayuda para morir se contraponga a dicho artículo puesto que en una decisión de este tipo se estaría aceptando la consecuencia de tal acto (la muerte) y, como ocurre en países que cuentan con una legislación que ampara tal derecho, se asume también la autonomía de los demás para decidir si colaboran o no en tal pedido (objeción de conciencia en el caso de los profesionales de la medicina). Sin embargo, siguen siendo casos excepcionales los países en donde se respeta este derecho. Desde luego, el contrargumento principal consiste en que el derecho a la vida<sup>34</sup> está por encima de cualquier otro. No entraremos al debate sobre la validez de uno y otro argumento, simplemente resulta importante comprender que tanto las DFV, como el propio debate sobre la libertad para morir son resultado del desarrollo de esos derechos.

Ya que todos estamos sujetos a la pérdida de ese sutil balance vital resulta pertinente reflexionar y generar condiciones para que pacientes y personal médico se encuentren suficientemente informados. Que seamos capaces de decidir opciones médicas en conjunto, cuáles son sus límites y saber, como pacientes, hasta dónde estamos dispuestos a participar de los tratamientos médicos. En este punto es pertinente una precisión, no es un error ofrecer tratamientos para dichas enfermedades, pero éstos han de ir acompañadas de

---

<sup>33</sup> (Recuperado 20/marzo/2017 de: [http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf))

<sup>34</sup> Heller, Á., (1995) presenta este debate como un conflicto habitual en biopolítica señalando que cada sociedad superpone libertad sobre la vida o viceversa según la primacía cultural que le otorga a uno u otro valor, en: *Biopolítica. La modernidad y la liberación del cuerpo*.

un adecuado diagnóstico que incluya pronóstico<sup>35</sup> e información amplia y clara que permita a los pacientes formarse una idea posible de su expectativa de vida.

Tomando en cuenta lo anterior, este apartado aborda las conceptualizaciones relativas a las DFV, incluyendo el tema de la MMA partiendo de una perspectiva bioética precisa y reciente proveniente de grupos de investigación de Bélgica y España. Cabe mencionar que dicha conceptualización está pensada exclusivamente para el ámbito hospitalario.

## 2.1) Precisiones conceptuales

Comenzaré precisando que las DFV<sup>36</sup> son seis, tres de ellas son legalmente posibles en nuestro país, sin embargo, (basada en la experiencia de observación de la investigación) debo mencionar que el personal médico suele desconocerlas o manifiesta algún tipo de temor por represalias jurídicas sobre posibles sospechas al aplicarlas. A pesar de que existen dichas opciones, la experiencia de observación y el testimonio de los médicos y cuidadores primarios es de desconocimiento, de manera que si bien éstas están siendo examinadas y promovidas desde la reflexión bioeticista, en la práctica y formación del personal médico no están presentes, tampoco lo están para los pacientes y sus cuidadores. En esas condiciones, la calidad de muerte en nuestro país es baja<sup>37</sup> y las DFV suelen

---

<sup>35</sup> Un interesante estudio sobre los modelos de información que comúnmente utilizan los médicos en EU para informar a sus pacientes sobre las implicaciones de su enfermedad y muerte. Naoko, M., (1993), "The power of compassion: truth-telling among american doctors in the care of dying patients", *Soc. Sci. Med.* (recuperado 15/marzo/2017 de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8426968>)

<sup>36</sup> Cuando hablamos de DFV es necesario observar las experiencias de otros países donde organizaciones y sociedad civil han obligado a los sistemas médicos y jurídicos a plantearse qué tipo de modelos serían los adecuados para sus circunstancias particulares e incluso han presionado para que los cuidados paliativos de sus países mejoraran de forma significativa. Suiza es quizá el país con mayor flexibilidad en los criterios en que se brinda ayuda para morir, el caso de Bélgica y Holanda el debate se ha centrado en la transparencia de los procedimientos de Eutanasia y SMA en el contexto médico. Inglaterra y Francia optaron por mejorar sus servicios de cuidados y sedación paliativa. Seis estados de Estados Unidos han optado por legislar exclusivamente sobre el SMA. Recientemente Canadá también aprobó una ley que permite el SMA. En Colombia, la eutanasia sigue estando tipificada como "homicidio por piedad" y está pendiente la reglamentación correspondiente en el Congreso. España cuenta con una ley de Muerte Digna y trabaja arduamente en proyectos de difusión de Voluntades Anticipadas (Sesma, *et al*, 2009).

<sup>37</sup> En el año 2010, la Fundación Lien (fundación filantrópica dedicada a hacer estudios y proyectos sobre tres temas específicos; vejez, educación infantil y salud) publicó un estudio sobre la calidad de muerte en 40 países alrededor del mundo. El estudio incluye una perspectiva de análisis cualitativo que resulta pertinente al

dejarse en manos del personal médico o bien, son decisiones que no se toman por diversas causas que se irán desarrollando a lo largo de la investigación.

En nuestro país, el debate público respecto a las DFV es reciente<sup>38</sup> y por ello resulta comprensible que aún no exista suficiente claridad al momento de la discusión. Tampoco hay una base conceptual común para discutir el tema, por lo anterior resulta sumamente importante definir con precisión y discutir si éstos cuentan con un respaldo razonable y ético. Un consenso conceptual también permitiría alertar sobre los posibles equívocos y prácticas no éticas al final de la vida. Entre mayor discusión, difusión y consenso exista entre los profesionales de la medicina, mayor será también el amparo de su actuación para contribuir a una muerte en condiciones dignas y de respeto para el paciente. Más aún, es importante que los propios pacientes y cuidadores principales se encuentren informados sobre las opciones a las que pueden recurrir a tiempo.

Parte de la confusión en los términos proviene del contexto de la segunda mitad del siglo XX, cuando los argumentos en bioética pretendieron distinguir de una manera amplia y detallada todas las posibilidades de situaciones y procedimientos cercanos a la MMA y específicamente lo referente a la eutanasia. Dicho ejercicio resultó confuso y en cierto modo contraproducente tanto para los médicos como para los propios comités de ética hospitalaria que se encontraron continuamente discutiendo cuál era exactamente el tipo de eutanasia para cada caso, olvidando que lo que estaba en discusión no era –en última instancia- la tipificación del mismo, sino las implicaciones de orden ético y jurídico tanto

---

abordar el tema del fin de la vida. En ella, México ocupa el lugar número treinta y seis, encontrándose sólo por encima de China, Brasil, Uganda e India. En dicha investigación se tomaron en consideración cuatro aspectos de medición; 1) Cuidados básicos al final de la vida, 2) Acceso a cuidados al final de la vida, 3) Costos de cuidados al final de la vida y 4) Calidad de los cuidados a través de veinticuatro indicadores que incluyeron diversos aspectos cualitativos y cuantitativos. Reino Unido ocupa el primer lugar, seguido por Australia, Nueva Zelanda, Irlanda, Bélgica y Australia. Ese dato, aunado a una serie de pequeñas y aisladas investigaciones en México, nos indica que es tiempo de discutir cómo queremos morir, en qué condiciones y bajo qué marco legal. Fundación Lien, (2010), “The quality of death. Ranking end-of-life care across the world” (recuperado 15/marzo/2017 de: <http://www.lienfoundation.org/>)

<sup>38</sup> En comparación con otros países, el establecimiento de instituciones e investigación en bioética es reciente. Consideremos, por ejemplo el establecimiento de la Comisión Nacional de Bioética en 1992 que alentó la gestión e instauración de los comités de ética hospitalaria y de investigación. En el ámbito intelectual destaca el esfuerzo de la UNAM (González, 2013), UAQ (Arellano, 2012) y el Colegio de Bioética en CDMX., por argumentar crítica y seriamente sobre diversos temas relacionados con la bioética.

para el médico como para el paciente. Como producto de aquellas indagaciones se llegó a hablar de 11 términos asociados a la eutanasia (Activa, Pasiva, Directa, Indirecta, Voluntaria, Involuntaria), luego surgieron neologismos (Distanasia, Adistanasia, Ortotanasia, Cacotanasia, Criptotanasia) (Simón, 2008, p. 273). Sin duda alguna, esa minuciosa clasificación pretendía definir de la manera más exacta el tipo de práctica que estaba en discusión. Sin embargo, estudios y argumentos recientes en bioética han optado por una delimitación más precisa de conceptos que han venido a facilitar los procesos de recomendaciones de los comités de ética hospitalaria, veamos por qué.

Las DFV ofrecen cinco opciones (Simón, 2008), dos de ellas asociadas a la MMA. El cuadro a continuación lo ilustra:

**Cuadro 1.** Decisiones al final de la vida en el ámbito clínico



Fuente: En recuadros centrales conceptos retomados de artículo de (Simón P., 2008). En recuadros laterales información retomada de ejercicio de observación de capítulo 3, (Morelia, 2015).

Cabe señalar que la mera puntualización de los conceptos no elimina los problemas éticos y jurídicos que implica el complejo escenario del final de la vida, pero, sin duda, contribuye a mejorar las condiciones de posibilidad para la toma de una decisión informada. En ese

punto, (Lorda, 2008) puntualiza que: “una buena decisión clínica siempre es fruto de una ponderación cuidadosa de elementos diversos: la indicación, el pronóstico, el horizonte temporal, los deseos del paciente, la opinión de su representante, el contexto familiar, los condicionantes asistenciales o sociales, etc. (p.272). Veamos ahora cada una de las opciones así como los posibles dilemas que cada una puede presentar.

## **2.2. Suspensión de Tratamiento/ Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET)**

Esta conceptualización proviene de las palabras en inglés (*withdraw*=retirar) o (*withhold*=no iniciar). Considera los casos en que los profesionales médicos estiman que iniciar o continuar un tratamiento sólo prolongaría la vida biológica del paciente pero no garantiza recuperar la totalidad de calidad de vida ni la recuperación completa de la enfermedad. En este caso se asume que el profesional (con la aprobación del paciente y/o familiares) retira cualquier tipo de ayuda artificial que mantiene “vivo” al cuerpo en espera de que acontezca la muerte en las mejores condiciones posibles. La otra circunstancia es que, habiendo evaluado el caso, el profesional médico asume que no tiene sentido iniciar ningún tipo de intervención que prolongue la vida de la persona por encontrarse en condiciones tales que no habrá posibilidad de recuperación con un mínimo de calidad de vida, en ese caso se esperaría que el médico propusiera cuidados paliativos con el objetivo de que se le brinde a esa persona las mejores atenciones hasta que la muerte acontezca.

Ambas se tratan de decisiones dentro del marco legal puesto que no causan directamente la muerte, simplemente la permiten. Por el contrario, iniciar o prolongar un tratamiento terapéutico fútil es una práctica poco ética e incluso puede ser denominada como obstinación terapéutica. Desde luego, ambas decisiones ha de ir acompañadas de una clara explicación tanto al paciente como a sus familiares, puesto que puede haber casos en los que un paciente plenamente consciente de su condición desee prolongar unos días su vida (por cumplir algún pendiente importante) a sabiendas de que su condición no mejorará en ningún sentido, simplemente se intentará prolongar en la medida de lo posible.

En general, el punto controversial en dicha práctica es lo concerniente a la alimentación e hidratación por sonda nasogástrica. Recordemos que el peso del argumento religioso sigue siendo importante, pues se considera que ambas acciones representan una expresión de solidaridad humana hacia los enfermos y vulnerables. También es importante el argumento al que suelen recurrir los profesionales de la medicina: “la conservación de la vida” como objetivo central de su práctica. Por ambas razones en nuestro país los médicos no se preguntan si este tipo de tratamiento debe o no ofrecerse, simplemente lo inician como si se tratara de un protocolo que siempre se debe seguir. (Caso de MA, en p.8)

Otro problema que enfrenta esta decisión en nuestro país es que no existe una práctica generalizada de cuidados paliativos o bien, estos se suplen en pequeñas áreas dentro de las propias instituciones médicas, lo cual es un malentendido puesto que los cuidados paliativos surgieron justamente con la intención de modificar el ambiente clínico (en el que debido a los ritmos de funcionamiento de los hospitales los enfermos no pueden descansar por las constantes revisiones del personal médico). La propuesta esencial de los cuidados paliativos es que el paciente experimente su última etapa de vida en la mayor tranquilidad y con el mínimo de dolor e intervenciones posibles acompañado de sus familiares cuando así lo decida.

Finalmente es pertinente mencionar que en la observación de campo descrita en el cap. 3 se evidenció que una buena parte de los médicos al encontrarse con un paciente moribundo suelen iniciar por mero protocolo hidratación y alimentación artificial sin explicarle ni al paciente ni a su cuidador que ello implica únicamente prolongar la vida unos días. Es probable que este comportamiento se explique en parte por el peso del referente religioso respecto al tema de la alimentación e hidratación a los enfermos puesto que la religión católica lo recomienda así por motivos humanitarios. (Álvarez, 2005, págs. 106-111) Cabe la insistencia en que dicha opción no debe aplicarse sin tomar en cuenta la opinión del enfermo y su cuidador puesto que ello tiene consecuencias directas sobre las expectativas tanto de pacientes como de familiares quienes suelen asumir (a falta de información pertinente por parte del equipo médico), que dichas medidas traerán una

mejora sustancial o “fortalecerán” al paciente en espera de más tratamientos. Los médicos, cuando decidan ofrecer alimentación e hidratación artificial en esos casos han de ofrecer información clara y precisa sobre los objetivos de dicha intervención.

### **II.3. Rechazo al Tratamiento**

El rechazo al tratamiento es un derecho<sup>39</sup> que todo paciente tiene sin importar en qué basa su decisión. Idealmente proviene de un proceso de reflexión que consideró las implicaciones que conlleva el seguir o no un tratamiento y, desde luego, es una decisión siempre posterior a un diálogo claro y suficiente con el personal médico a cargo. Este derecho se inscribe dentro de la práctica del consentimiento informado, donde se asume que se deslinda al médico de cualquier consecuencia negativa resultado de dicha determinación. Esta decisión en particular requiere de una postura claramente autónoma del paciente puesto que se acepta que hay situaciones en las que habrá consecuencias secundarias e incluso la pérdida de la vida.

Cabe mencionar algunos impedimentos para que esta práctica se haga efectiva en México. La primera es que a pesar del surgimiento y recomendaciones provenientes de la bioética, aún hay instituciones y médicos que a título personal observan en los consentimientos informados un impedimento para hacer su trabajo y lejos de considerarlo como un proceso de toma de decisiones en conjunto, lo observan como un proceso administrativo que hay que cumplir a la brevedad para evitar problemas jurídicos. Dicha actitud proviene principalmente de la tradición del paternalismo médico tan común en nuestro país.

---

<sup>39</sup> En diciembre de 2001 se presentó la “Carta de los derechos de los pacientes” integrada por diez enunciados: 1. Recibir atención médica adecuada 2. Recibir trato digno y respetuoso 3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz 4. Decidir libremente sobre tu atención 5. Otorgar o no tu consentimiento válidamente informado 6. Ser tratado con confidencialidad 7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión 8. Recibir atención médica en caso de urgencia 9. Contar con un expediente clínico 10. Ser atendido cuando te inconformes por la atención médica recibida (Recuperado 15/marzo/2017 de: <https://www.gob.mx/salud/articulos/conoce-los-10-derechos-generales-de-los-pacientes?idiom=e>)

Otro elemento importante en este punto es aquel que se evidencia en el capítulo III, apartado 5, específicamente en lo relativo a la manera en que los médicos suelen tratar a los pacientes como “incapaces de decidir”, “débiles”, “vulnerables”, “poco instruidos”, etc. Desde esa perspectiva resulta sumamente complicado que los profesionales de la medicina se tomen el tiempo de explicar claramente a sus pacientes sobre los posibles pros y contras de su tratamiento, en cuyo caso se facilitaría la toma de decisiones por parte del paciente, en cambio, los médicos suelen seguir el patrón de informar únicamente aquello que personalmente consideran la “mejor opción” de tratamiento.

En la experiencia de observación sólo conocí a una paciente, (referida como IG en p. 8) que tomó la decisión de no seguir el tratamiento y pedir su alta voluntaria. Ella explicó que había pasado por tratamientos sumamente dolorosos antes de esa hospitalización. También narró que para ella era importante pasar algunos días “buenos” con sus tres hijas, mientras que si se quedaba en el hospital o decidía intentar un nuevo tratamiento los efectos secundarios le impedirían tener esos días que anhelaba.

Aunque el rechazo al tratamiento es uno de los derechos de los pacientes es una opción poco conocida. Por parte del personal médico algunas veces esta decisión es juzgada como “necedad” de los pacientes. En tal sentido es importante reflexionar sobre las consideraciones que expresaron dos pacientes del hospital, uno negándose a que le amputaran una pierna, y otro, referido como IG, quien se negó a seguir un tratamiento, se trataba de decisiones que respondían a asuntos centrales en sus vidas; al riesgo de perder o no poder vivir aquello que hasta entonces era parte esencial de su experiencia vital.

#### **2.4. Cuidados Paliativos /Sedación Paliativa**

En los países que cuentan con una larga trayectoria de experiencia en cuidados paliativos (Inglaterra, Francia, Estados Unidos) lo que se está discutiendo actualmente son algunos aspectos deontológicos respecto a la sedación paliativa. El debate consiste en que los cuidados paliativos surgieron con la idea central de respetar la llegada de la muerte

confortando en la medida de lo posible a los pacientes sin ningún tipo de intervención que supusiera adelantar la muerte. Sin embargo, la propia experiencia de dichos tratamientos ha tenido que cuestionarse si en todos los casos es posible respetar dicha consigna.

En ese sentido, quienes han hecho críticas a los paliativistas han argumentado que no siempre es posible controlar el dolor, por lo que es necesario el uso de la sedación paliativa como una medida para los casos en los que por cualquier otro medio resultaría imposible controlarlo. Simón (2008) explica:

Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su consciencia todo lo que sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante. (p. 278)

El dilema de esta decisión es que uno de los posibles efectos secundarios de la sedación consiste en que pueda ocurrir el acortamiento de la vida del paciente. Otra crítica que ha recibido la sedación paliativa se refiere a la inevitable pérdida de consciencia que implica, puesto que el dolor necesariamente está ligado a la consciencia, así que cada paciente habrá de decidir si prefiere morir consciente pero con dolor o inconsciente y sin dolor.

El problema principal en este tipo de decisión en el país es la falta de condiciones en que se pueda administrar correctamente la sedación paliativa. Hemos dicho que no existen espacios de cuidados paliativos, además de ello, entre el personal médico aún existe la creencia de que la sedación causa adicción por lo que es mejor no administrar este tipo de fármacos. Ello resulta un argumento sin sentido pues se trata de pacientes que inevitablemente morirán en un periodo corto de tiempo por lo que la adicción no resulta un problema central, en cambio sí hay una diferencia importante entre tener o no dolor antes de morir. Este tipo de decisión concierne principalmente al paciente y/o cuidadores puesto que ello puede significar tener o no consciencia antes de morir, situación que, como observan algunas reflexiones filosóficas (Nietzsche y Heidegger) forma parte fundamental de la capacidad de vivir la muerte.

Las tres posibilidades anteriores se desarrollan en el ámbito clínico y se encuentran dentro del marco legal en México pero, aún falta difusión y consenso tanto entre los pacientes y cuidadores como entre el personal médico. No es suficiente que en las instituciones públicas de salud se publiquen los derechos de los pacientes en cuadros colgados en las paredes de los pasillos y se asuma que esa medida es suficiente para tener pacientes informados capaces de exigir derechos. En un contexto ideal, las DFV tendrían que tomarse entre paciente y médico o bien, médico y cuidador principal<sup>40</sup> en caso de falta de consciencia del paciente.

## **2.5 Muerte Médicamente Asistida**

El concepto de Muerte Médicamente Asistida contempla dos variantes: Eutanasia y Suicidio Médicamente Asistido<sup>41</sup>. Es de central importancia tener presente que la finalidad tanto de la eutanasia como del SMA es eliminar el sufrimiento de quienes lo solicitan, en su mayoría se trata de personas que sufren una enfermedad degenerativa y/o dolorosa y que han recurrido como primera opción a tratamientos paliativos. Son enfermos que, debido a su experiencia de sufrimiento extremo están conscientes de que la muerte es su mejor opción. Igual importancia adquiere el argumento sobre el autocontrol de la muerte, es decir, hay casos en los que no es necesariamente el dolor lo que conduce a un pedido de muerte asistida, sino la posibilidad de la pérdida de autonomía y dignidad, ello para algunos resulta aún más importante que el dolor físico en sí mismo. Se trata de la propia percepción sobre integridad y dignidad que cada uno ha construido sobre lo que significa vivir (Rinken, 2000). Aún no hay consenso sobre el concepto e influencia acerca de qué es la dignidad al final de la vida, sin embargo, es necesario puntualizar que se trata de un valor subjetivo, por tanto individual, por ello es preciso que cada paciente haga saber qué es y qué no es una vida y muerte digna desde sus necesidades particulares y experiencia vital.

---

<sup>40</sup> Se desarrolla ampliamente el rol de cuidador principal en el capítulo 3, p. 116.

<sup>41</sup> En adelante referido como SMA

Los dos factores predominantes por los que los pacientes suelen hacer una solicitud de MMA según países donde ambos están permitidos son: la posible pérdida de autonomía y dolor insoportable como consecuencia de una enfermedad. Desde luego, ambos componentes están directamente relacionados con aquello que cada persona cercana a la muerte está dispuesta a vivir, y si bien la dignidad humana sigue siendo un concepto problemático, he de insistir que se trata justamente de los límites que una persona se plantea respecto a su circunstancia de vida. Es en ese sentido que resulta sumamente útil atender a un paciente con la premisa de respetar sus necesidades particulares (creencias, saberes, temores, etc.)

Es pertinente ahora puntualizar tres argumentos en contra de la MMA. El primero de ellos es aquel que proviene de la perspectiva católica, donde se asume que la vida es un don otorgado por dios y por lo tanto, ésta no nos pertenece. La vida como bien supremo es intocable, como consecuencia, ayudar o decidir acabar con ella es considerado como un acto condenatorio. Tal perspectiva es del todo respetable para aquellos que guían su vida bajo tales principios, sin embargo, ello no debe ser un principio general, pues la discusión por el derecho a morir ha de ubicarse más allá de un único sistema de creencias.

El segundo argumento es el de la “pendiente resbaladiza” que consiste en asumir que, de aprobarse una ley en favor de la MMA aumentarían indiscriminada y drásticamente los abusos sobre la vida de aquellos considerados vulnerables, por ejemplo personas de la tercera edad, personas con algún tipo de discapacidad física o mental, neonatos con enfermedades graves, etc. Sin embargo, los indicadores de los países que han legislado alguna forma de MMA muestran que no ha ocurrido tal, las personas que hacen un pedido de ayuda para morir lo hacen basados en razones específicas, no por el mero deseo de morir y las cifras de solicitudes no han aumentado drásticamente. Incluso en el caso de Oregón, algunas personas que han solicitado un medicamento letal finalmente deciden no tomarlo argumentando que el simple hecho de tenerlo contribuye a disminuir su ansiedad por posibles dolores o pérdida de autonomía, en ese sentido, dicha opción les otorga libertad sobre su muerte.

Y el tercer argumento en contra de la MMA proviene del ámbito médico y consiste en considerar que responder a un pedido de ayuda para morir implica atentar contra la vida y objetivos médicos. Ante tal argumento el Dr. Ruy Pérez Tamayo considera que “es posible construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente” (Pérez, 2008, p. 19). Entre esos objetivos está la consideración de que existen muertes deseables y benéficas que deben ser atendidas eficiente y éticamente, en ese sentido acompañar al paciente a una buena muerte respondería también a los objetivos de la medicina. Por otra parte, existe la objeción de conciencia, medida que le permite al personal médico negarse a participar de cualquier procedimiento que consideren está en contra de sus principios éticos.

En México<sup>42</sup> el debate sobre la MMA se ha venido postergando y se sigue tratando únicamente en círculos académicos específicos, sin embargo no podemos inferir que ello signifique que no es necesario su abordaje de manera pública e informada. Recientemente se fundó en nuestro país la Asociación Civil “Por el derecho a morir con dignidad”<sup>43</sup>, misma que está dando prioridad a la difusión de las Voluntades Vitales Anticipadas así como a reanudar el debate sobre la MMA.

Pese a su postergación, la MMA es uno más de la lista de hechos que se realizan en clandestinidad y como consecuencia de ello, no hay información suficiente que nos permita identificar la frecuencia con que ocurre, si realmente se trata de eutanasias, suicidios asistidos, negligencias médicas u homicidios. Poco se habla de ello, los médicos reconocen que se lleva a cabo, pero evidentemente sigue siendo un tema tabú tratado con desconfianza pues no sólo consideran que pone en entredicho su prestigio profesional sino que eventualmente pueden ser sujetos de un proceso penal. Tampoco se habla con claridad y apertura sobre las decisiones al final de la vida. Al respecto hay dos posibles razones. La

---

<sup>42</sup> En el 2005, el PRD presentó una iniciativa de Ley ante la Cámara de Diputados, dicha iniciativa se sustentaba en una pequeña encuesta a 500 mexicanos y cuyo resultado arrojó que el 55.8% estaría a favor de solicitar una eutanasia. Sin embargo, el resultado de aquel ejercicio fue la aprobación en 2008 de la Ley de Voluntad Anticipada en la que se estableció explícitamente la prohibición de la eutanasia en el país. Finalmente, en 2009 se publicó la Reforma a la Ley General de Salud prestando un apartado especial en lo relativo a la Atención de Cuidados Paliativos para enfermos terminales.

<sup>43</sup> Ver: <http://www.worldrtd.net/organization/dmd-mexico-por-el-derecho-morir-con-dignidad-ac>

importancia de las creencias religiosas tanto en médicos como en pacientes y la legislación vigente.

Por ejemplo, el Código Penal Federal establece en su Artículo 312 que; “El que prestare auxilio o indujere a otro para que se suicide, será castigado con la pena de uno a cinco años de prisión; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar el mismo la muerte, la prisión será de cuatro a doce años”. Por su parte, en el Código Penal del Distrito Federal, Artículo 127 se establece que “Al que prive de la vida a otro, por la petición expresa, libre, reiterada, seria e inequívoca de éste, siempre que medien razones humanitarias y la víctima padeciera una enfermedad incurable en fase terminal, se le impondrá prisión de dos a cinco años” (Trejo, 2007).

Más que discutir si es una pena justa, si alcanza fianza o si se trata más del prestigio del médico que de un castigo real, es evidente que se tiene que revisar el tema con el objetivo de aclarar, ampliar y amparar los derechos de pacientes y médicos en un marco ético y legal que responda a los intereses de aquellos que han decidido pedir la asistencia de su médico para morir.

En el marco de una conferencia organizada por la Comisión Nacional de Bioética en febrero de 2007, el Dr. Fernando Cano Valle, quien fungía entonces como director del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) “advirtió sobre las desigualdades que persisten en el país, el analfabetismo y la falta de acceso a los servicios de salud en que todavía se encuentran los municipios más pobres. Estas condiciones limitan la autonomía y poder de decisión de los individuos”, en esa misma conferencia dijo que “en México se practica la eutanasia de manera clandestina, y en parte por el amplio margen de resolución de las enfermedades en el ámbito privado” (Martínez, 2007). No desestimo las preocupaciones anteriormente mencionadas, pero resulta igualmente injusto que no se discuta una ley para aquellos que están convencidos de que elegir una manera de morir es necesario dentro del marco legal. Por otra parte, las desigualdades socioeconómicas que predominan en el país no pueden legitimarse como una razón para asumir que no se puede avanzar en la discusión del tema de las DFV. Veamos ahora las dos opciones de MMA.

### 2.5.1 Eutanasia

Actualmente la opción más controversial de MMA es la eutanasia y ello, en buena medida se debe a uso equivocado del término, a los abusos de la prensa sensacionalista, poco informada e incluso a los debates desarrollados en tonos maniqueístas o enclavados en argumentos centrados exclusivamente en las razones religiosas que la prohíben.

En 1995 el papa Juan Pablo II dio a conocer la encíclica *Evangelium vitae*, con la cual ratificó la postura de la Iglesia sobre las prácticas médicas permitidas y prohibidas al final de la vida, expuesta en la *Declaración* de 1980. Este “evangelio de la vida” hace hincapié en la necesidad de que la Iglesia defienda la vida contra todas las amenazas que existen en el mundo. Entre ellas ubica al aborto y a la eutanasia, en el mismo conjunto en que sitúa al homicidio y genocidio. (Álvarez del Río, 2005, p. 107)

Desde luego, la perspectiva religiosa tiene un peso importante en las opiniones que se generan alrededor del tema, pero, recordemos que el uso etimológico de la palabra eutanasia nos remite a su real significado pues éste se define como “buena muerte” e históricamente<sup>44</sup> había sido usado para referir una elección de muerte templada, sin dolor extenuante y prolongado. Además no se trataba de una práctica llevada a cabo exclusivamente en el contexto médico, incluso en algunas culturas se la asociaba con una manera de no intervenir y más bien acompañar el paso de la vida a la muerte.

El uso actual del término comienza a definirse a partir del siglo XVII con pensadores como Bacon y posteriormente en el S. XIX el médico F.H. Marx comenzaron a debatir la pertinencia de la ayuda de los médicos para contribuir con sus enfermos a que tuvieran una muerte tranquila. Es en ese contexto dónde se comienza a asociar la supuesta “idoneidad” de los médicos para intervenir en dicho proceso.

En nuestros días, el término “eutanasia” se asocia directamente al ámbito médico (exceptuando el caso suizo) y sigue produciendo equívocos y reacciones poco razonables, confundiendo un pedido de ayuda para morir con homicidios, negligencias médicas y en

---

<sup>44</sup> En la Antigüedad Clásica (Álvarez del Río, 2005, p.24) la búsqueda y voluntaria de una buena muerte era aceptada y vista como un acto de libertad u honorabilidad (Séneca, 2005). Durante la Edad Media el Cristianismo condenó tanto la eutanasia como el suicidio por considerar que la vida es sagrada y debía terminar únicamente por mandato divino y no por intervención humana.

general, con una serie de abusos sobre la vida, por ello es relevante definir con claridad qué es y que no es eutanasia y SMA.

En España se han retomado algunas propuestas de Bélgica, de manera que se ha definido eutanasia como el conjunto de acciones que:

producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata. Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo e informada de los pacientes en situación de capacidad. En un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo mediante cuidados paliativos. Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen al paciente y mantienen con ellos una relación clínica significativa (Simón, 2008, p. 274).

En general, se trata de una definición bastante atinada y detallada. También la propuesta por la Dra. Álvarez del Río, resulta sumamente útil por la sencillez y claridad en que se enuncia; eutanasia es “la finalización intencional, por parte de un médico, de la vida de un paciente, a petición de éste” (Álvarez del Río, 2005, p. 31). Considero que esta definición resulta adecuada porque enfatiza los dos elementos que deben estar presentes en un acto de eutanasia; la voluntad del médico y la voluntad expresa del paciente (bien sea que se encuentre consciente y capaz para expresarlo o, cuando se encuentre incapacitado para expresarlo pero cuente con un documento de voluntad anticipada). Por simple que parezca, este binomio no siempre se encuentra presente en el uso -incluso en documentos oficiales- de la palabra eutanasia y ello deja lugar a una serie de equívocos que pueden traer consecuencias legales y de interpretación importantes.

Cabe señalar en este punto que las conceptualizaciones propuestas provienen de la tradición médica holandesa, misma que ha expresado abiertamente su apoyo al SMA o Eutanasia en un porcentaje de 84% (Schuklenk, 2011, p.20). Es pertinente enfatizar el hecho de que para hablar de eutanasia “es un requisito imprescindible [...] que exista una petición expresa y reiterada del paciente. Que no haya consentimiento informado expreso del paciente hace que la actuación del profesional deba ser etiquetada sin más como homicidio” (Simón, 2008, p.274).

Desde luego, si se trata de un paciente que no puede expresar su voluntad por encontrarse, por ejemplo, en Estado Vegetativo Persistente ha de recurrirse, en primera instancia a un documento de Voluntad Vital Anticipada, en caso de no existir, el médico habrá de consultar a sus familiares inmediatos, ello, en el caso de un pronóstico médico poco favorable, en ese tipo de casos habremos de entender que se trata de una Limitación del Esfuerzo Terapéutico, no de eutanasia. Esta conceptualización evita malos entendidos en el uso de las palabras e incluso en las prácticas médicas.

### **2.5.2 Suicidio Médicamente Asistido**

Actualmente hay debates sumamente interesantes en los que se cuestiona que tengan que ser exclusivamente los médicos quienes realicen cualquier tipo de ayuda para morir. En ese sentido Suiza cuenta desde 1940 con una ley<sup>45</sup> que asumió que mientras se compruebe que la ayuda al suicidio se derive de una petición libre y responsable y ésta se atienda por motivos altruistas, no se considerará un crimen. Dicha tendencia evoca más que a una muerte médica, a una muerte a cargo de la sociedad civil, a este tipo de ayuda para morir se le denomina Suicidio Asistido o, como lo expresa la asociación *Dignitas* se trata de “ayuda para morir”. Esa situación es posible como resultado de dos cualidades de la legislación suiza, la primera es que no considera el suicidio como un crimen y, en congruencia, la ayuda al mismo tampoco. Esta ley aplica siempre y cuando se cumplan dos factores: a) que dicha ayuda no se brinde por motivos egoístas y b) que el paciente haya expresado consciente y reiteradamente su voluntad para morir. Cada caso de suicidio asistido es reportado e investigado policialmente, una vez comprobando que se cumplieron los dos factores arriba mencionados se cierra el proceso. Pese a las críticas que refieren el caso de Suiza como un promotor de “turismo de la muerte”, desde la perspectiva de quienes han optado por solicitar este servicio, consideran que son los impedimentos legales de sus

---

<sup>45</sup> Ver: Andorno, R., (2013), “Nonphysical-Assisted Suicide in Switzerland”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (recuperado 19/marzo/2017 de: <http://dx.doi.org/10.1017/S0963180113000054>)

propios países los que deberían modificarse. En el contexto del ámbito clínico, SMA se define como:

La actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz y con una enfermedad irreversible que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y /o materiales imprescindibles que pueda terminar con su vida suicidándose de forma efectiva cuando lo desee (Simón, 2008, p. 274).

La referencia obligada en el tema del SMA es la Ley de Oregón aprobada en 1997 en la cual se permite el SMA pero no la eutanasia. Dicha ley tiene una serie de especificidades que han dado buenos resultados en la práctica. Entre ellas se encuentra que las personas que solicitan dicha ayuda deben comprobar un pronóstico de vida no mayor a seis meses. También es pertinente precisar que el procedimiento general consiste en que los pacientes hacen la solicitud a su médico, se evalúa si cumple con los requisitos establecidos por la legislación, una vez aprobados los requisitos son los propios pacientes quienes compran el medicamento, deciden cuándo lo toman y en qué momento y lugar (Quill, 2008, págs. 17-22).

Sin embargo, una crítica que se ha hecho a esta ley es que deja fuera de ejercer ese derecho a personas de la tercera edad, que no necesariamente sufren una enfermedad terminal pero que consideran que ya no desean vivir más. En este sentido destacan dos argumentos principales; los adultos mayores observan en la posibilidad de perder su autonomía como consecuencia de las deficiencias orgánicas asociadas a la vejez un problema esencial o bien, consideran que han tenido una vida plena y completa que debe llegar a su fin. Es un debate sumamente complejo pues los pacientes que dentro del ámbito legal han pedido una dosis médica para suicidarse han expresado que principalmente han hecho ese pedido “tras reflexionar sobre la circunstancias de su muerte, [debido a] la pérdida de independencia, a la preocupación por el dolor futuro y una baja calidad de vida así como a la posible inhabilidad de cuidar de sí mismos”. (Schuklenk, 2011, p.11).

Las personas que sufren una enfermedad crónica o terminal expresan recurrentemente el temor de sufrir algún tipo de inconsciencia en la que pierdan la

capacidad de decidir por sí mismos sobre su futuro, ese argumento ha sido relevante en el caso de los países que han legislado sobre alguna de las opciones de MMA.

Para algunos médicos, el SMA resulta una forma más apropiada que la eutanasia para ayudar a sus pacientes, pues supone que sean los propios pacientes quienes tomen directamente la dosis prescrita quitándole al médico el peso moral de llevar a cabo la acción directa que conduzca a la muerte. Una objeción que se ha hecho al SMA es que queda excluido para las personas que se encuentran físicamente impedidas para llevarlo a cabo, por ejemplo, personas con tetraplejia o cuadriplejia.

Finalmente una precisión importante; en el caso de los Países Bajos no existe una distinción moral entre eutanasia y SMA por considerarse que si un paciente pide ayuda como resultado de un sufrimiento insoportable, el médico debe brindarla y respetar lo que decidan entre ambos. Se asume que dichos procedimientos conducen a la muerte y lo importante es que el médico acompañe a su paciente hasta el final de su vida respetando la decisión que se tomó en conjunto, no hay un peso moral distinto para una u otra práctica como han señalado algunos médicos en otros países, cabe incluso la posibilidad de que el paciente elija morir en casa acompañado de familiares y del propio médico.

En la actualidad, diversas asociaciones civiles en el mundo brindan orientación legal y médica sobre diversas condiciones para una muerte digna<sup>46</sup>, otras ofrecen información sobre cómo llevar a la práctica suicidios sin ayuda de médicos. Exploran diversos procedimientos en los que se hace énfasis en que las personas interesadas tengan fácil acceso a los aditamentos y métodos necesarios para terminar con su vida; desde barbitúricos hasta gas helio. Dichas asociaciones causan gran controversia y la crítica más común a su trabajo es que “incitan” al suicidio y no dan otras alternativas, sin embargo, dichas agrupaciones reivindican la capacidad de decisión, libertad y autonomía de quienes buscan su orientación.

---

<sup>46</sup> Para comprender cabalmente el tema de las decisiones al final de la vida es importante observar los testimonios de las personas que han optado por un pedido de ayuda para morir. Ver pág. web de la Asociación Federal Derecho a morir Dignamente (España). En; <http://www.eutanasia.ws/principal.htm>

## 2.7. Marco legal en relación a las decisiones al final de la vida

El aspecto jurídico en relación a las DFV se ha limitado a discutir principalmente los temas de Voluntades Vitales Anticipadas<sup>47</sup> postergando así la discusión en torno a la MMA. A nivel federal, por ejemplo, en 2002 se presentó la iniciativa para que los enfermos terminales con padecimientos crónicos pudieran rechazar voluntariamente el tratamiento respectivo. En 2005 se presentó la iniciativa para crear la Ley General de los Derechos de las Personas en Estado Terminal. En 2007 se concretó la Reforma del Art. 152 del Código Penal Federal y se creó la Ley General de Suspensión de Tratamiento Curativo, cabe la precisión de que todas ellas prestan atención al tema de la obstinación terapéutica y ninguna de ellas enfrentó directamente la cuestión de la MMA y como podemos leer en la Ley de Voluntad Anticipada, se prohibió explícitamente cualquier forma de MMA.

Posteriormente se presentó el documento “Aspectos Legales de la MMA en México” a la Cámara de Diputados en julio de 2010 se tituló: presentado por Angélica Hernández Reyes<sup>48</sup>. En él se insiste en el uso de los términos que hemos criticado anteriormente (ortotanasia, distanasia, eutanasia voluntaria, involuntaria, etc.), razón por la que, a título personal, considero no se está debatiendo con claridad conceptual ni teórica. También se presentó la Ley de Cuidados Paliativos como un avance importante, sin embargo, la falta de infraestructura deja claro que se trata de una ley que no cuenta con un espacio real de aplicación. El documento termina insistiendo en que la Ley de Voluntad Anticipada y los Derechos de los Pacientes forman parte del progreso legal con miras a la discusión de la MMA en la Cámara de Diputados, pero desde hace 5 años ninguna iniciativa se ha presentado. En el apartado siguiente enumero algunas críticas puntuales a las leyes que se han venido estableciendo como respuesta al supuesto debate sobre la MMA.

---

<sup>47</sup> Para Ley de Voluntad Anticipada del DF ver: <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346eccc61525438e126242a37d313e.pdf>. Para ley de Voluntad Anticipada en Michoacán ver: <http://mexico.justia.com/estados/mic/leyes/ley-de-voluntad-vital-anticipada-del-estado-de-michoacan-de-ocampo/>

<sup>48</sup> Investigadora “B” del Centro de Estudios de Derecho e Investigación Parlamentarias. En “Aspectos Legales de la MA en México”, Cámara de Diputados, Julio 2008.

## **2. 8. Paternalismo médico y jurídico en México**

La tradición paternalista en los ámbitos médico y jurídico en la cultura mexicana ha influido en la falta de debate y difusión en los temas del final de la vida. No indagaré a profundidad en la relación paciente-médico pero es importante mencionar que paternalismo médico que permea en nuestro país está asociado a una larga tradición epistémica y social en la que se considera que un médico (por los conocimientos que ostenta y por el valor mismo de su hacer) es un personaje de suma importancia a nivel social. Desde la Antigüedad Clásica (hacia el siglo I a C.), el médico era respetado por sus diversos y amplios conocimientos e incluso era reconocido como artesano y artista. (Carrick, 2001, p. 12). Y tal reconocimiento se fortaleció de manera importante en el siglo XIX acompañado del espíritu y hallazgos de la cientificidad moderna. Sin embargo, aquel valor social históricamente otorgado al médico ha cambiado paulatinamente y podemos situar un giro más radical en el siglo XX, no sólo a partir de los acontecimientos detonados por el partido Nazi y las implicaciones que tuvieron algunos médicos participando en experimentos inhumanos aludiendo razones científicas. A dicho giro contribuyó también el novedoso uso de antibióticos modernos (penicilina) durante la primera mitad del siglo XX y la revolución técnica en los avances médicos. Tales adelantos ocurrieron de manera acelerada y se acompañaron de cambios importantes en el imaginario social. En el caso de los médicos, quienes históricamente habían sido apreciados como personajes de reconocida sabiduría, hoy son reconocidos como especialistas en problemas y dolores específicos. Esos cambios incidieron también en la relación paciente- médico al grado en que hoy en día se vive un momento crucial, pues no quedan claros los derechos y los límites de los implicados. En esa relación, el paciente puede no estar de acuerdo con la manera en que se toman las decisiones respecto a su salud aludiendo al principio de autonomía y tiene el derecho de rechazar el tratamiento cuando lo considere pertinente. Por su parte, el gremio médico refiere temor sobre las posibles implicaciones jurídicas que puedan provocar malos

entendidos en la aplicación de los derechos de los pacientes. En ese contexto, en nuestro país prevalece el paternalismo médico (Álvarez, 1998), (Lazcano- Ponce, *et al*, 2004) en el que básicamente se hace lo que el profesional considera que es mejor para el paciente.

Particularmente en el tema de las DFV en México, resulta sumamente complicado saber hasta qué punto el paternalismo médico influye en las discusiones o peticiones en búsqueda de una ley que regule su puesta en práctica. Puesto que hay pocos estudios que midan las opiniones médicas sobre su práctica profesional. Podríamos conjeturar que son los propios médicos quienes conocen mejor que nadie qué significa una enfermedad terminal así como el dolor físico y psicológico que implica, y son ellos quienes pueden ver las implicaciones que conlleva una enfermedad terminal. Sin embargo, algunos no tienen la capacidad profesional para transmitirle al paciente la información que -reflexionando en primera persona- les conduce a responder afirmativamente a un pedido de MMA<sup>49</sup>. ¿Se trata de falta de empatía hacia los pacientes?, ¿de una carga moral que pesa más que sus principios éticos? o, ¿su postura responde al temor de verse involucrado en un proceso jurídico? Hacen falta más estudios para comprender cabalmente a qué responden este tipo de actitudes de los profesionales médicos.

El ejemplo que cito a continuación puede dar luz sobre tipos de comportamiento que habría que estudiar con mayor detenimiento para comprender parte de los problemas de la práctica médica. En 2008 se llevó a cabo un estudio (Loria, *et al*, 2008) que arrojó un dato sobre la distinción moral que suelen hacer los médicos para considerar cuándo es correcto hacer un retiro del soporte vital a un paciente en Estado Vegetativo Persistente o aplicar una inyección letal. Aunque se trató de una pequeña muestra (2097 médicos), la mayoría consideró que en estados de inconsciencia resulta “moralmente correcto” hacerlo; pero si ese mismo pedido viene de un paciente con una enfermedad terminal plenamente consciente es visto como “problemático” o como “moralmente incorrecto”. Resultaría una vía de argumentación lógica considerar que, de atender la petición de ayuda para morir del

---

<sup>49</sup> Para ver una serie de reflexiones desde el punto de vista de los médicos y sus reflexiones sobre su propia muerte ver: Murray (2011), “How doctors die. Its not like the rest of us, but it should be”, *Zócalo*,(recuperado de: <http://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus/>)

segundo paciente se estaría atendiendo inequívocamente a su voluntad, mientras que en el primer caso (si no hay una voluntad anticipada) simplemente se responde a la consideración de los familiares y/o al juicio del propio médico. Con un paciente plenamente consciente que hace un pedido de MMA se está atendiendo a su decisión personal (Hansberg, Platts, 2002), mientras que en los casos de pacientes inconscientes no siempre existe esa certeza, entonces, ¿por qué se considera que uno es “moralmente correcto y/o justificable mientras que el otro no?”.

Desde el punto de vista jurídico también vivimos un momento importante puesto que, por primera vez surgieron leyes como la de Voluntad Anticipada y de Cuidados Paliativos en el Distrito Federal y algunos estados, ello nos indica que el debate seguirá en curso a pesar de la influencia de sus detractores, a decir; los argumentos religiosos, el temor de los médicos frente a la posibilidad de verse involucrados en procesos jurídicos, la falta de claridad por parte de los sistemas médicos en las opciones al final de la vida así como del vacío legal existente en el tema de la MMA. E insisto, a pesar del panorama antes descrito, se está generando un diálogo con miras a la consideración social y jurídica de dichas opciones.

El segundo tipo de paternalismo es el jurídico, en el cual se alude que:

siempre hay una buena razón en favor de una prohibición o de un mandato jurídico impuesto también en contra de la voluntad del destinatario de esa prohibición o mandato, cuando ello es necesario para evitar un daño (físico, psíquico o económico) a la persona a quien se impone esa medida. (Garzón, 1988, p. 156)

Lo problemático es que cuando existe una tendencia paternalista del Estado no se hace clara la distinción entre aquellos que son o no competentes; por lo demás, las leyes derivadas de este modelo evidencian este tipo de “tutela sobreprotectora”. Visto desde el punto de vista liberal, el paternalismo no debería intervenir en caso de que se cumplan dos condiciones: a) que el individuo sea competente y b) que sus acciones no generen daños a terceros, pero en la práctica resulta mucho más complejo.

En relación al paternalismo jurídico tenemos el ejemplo de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, en el que se probaron una serie de equívocos y limitaciones importantes. La Dra. Ingrid Brena hizo una crítica puntual:

Desde nuestro punto de vista, se perdió una oportunidad para permitir a las personas que puedan decidir no sólo sobre qué tratamientos o procedimientos no quiere que se le apliquen, sino también cuáles sí acepta para los casos en que no esté en condiciones de manifestar su voluntad, ya sea en forma transitoria por efecto de tratamientos, trastornos de salud o por efectos de una enfermedad permanente. (Brena, 2008, p. 86)

Efectivamente, dicha Ley más que regulatoria resulta prohibitiva principalmente respecto al tema de MMA pero tiene además otras limitaciones. Destacan, por ejemplo; el Artículo 1<sup>o</sup><sup>50</sup> establece que se trata de una ley que regulará la Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. En el Art. 7 se especifica que el Documento de Voluntad Anticipada deberá estar preferentemente notariado y validado por dos testigos firmantes y luego habrá que notificar a la Coordinación Especializada. En dicho procedimiento la figura del médico se limita a dar un diagnóstico y, de esa manera no se favorece una relación dialógica y clara entre paciente y médico y sí a la burocracia dentro del Sistema de Salud Pública.

En el Artículo 30, Apartado IV se menciona que se anulará el Documento de Voluntad Anticipada cuando “El suscriptor no exprese clara e inequívocamente su voluntad, sino sólo por señales o monosílabos en respuesta a las preguntas que se le hacen”. Desde luego, dicha disposición no consideró a pacientes que, como consecuencia del avance de su enfermedad no pueden expresar claramente frases completas y con claridad.

En ese sentido es necesaria una perspectiva más empática con las necesidades de los pacientes terminales<sup>51</sup>, “Deberíamos ser conscientes del inmenso esfuerzo que se requiere para alcanzar esta fase de aceptación, que lleva hacia una separación gradual (decatexis o depresión preparatoria) en la que ya no hay comunicación en dos direcciones”. (Kübler-Ross, 1972, p. 156). Queda patente que la ley muestra una profunda incomprensión de las situaciones en las que los enfermos terminales suelen encontrarse, es común que tengan

---

<sup>50</sup> Ley de Voluntad Anticipada, Gaceta Oficial del Distrito Federal (recuperado 19/septiembre/2012 de: <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf>).

<sup>51</sup> Una referencia pionera y clásica en el tema de la atención a enfermos terminales.

periodos incluso de pérdida de consciencia temporal, cansancio extremo o simplemente enfado de explicar su situación<sup>52</sup>. Finalmente, dicha ley en su Artículo 40 establece que la Coordinación Especializada tiene, entre otras funciones la obligación de reportar al Ministerio Público tanto del proceso como de cualquier tipo de irregularidades en el pedido de la Voluntad Anticipada lo cual, establece con antelación un tipo de “desconfianza” jurídica o “sospecha anticipada” que podría generar conflictos en un procedimiento que debería tratarse en el ámbito administrativo o civil.

En general, la Ley de Voluntad Anticipada en el caso mexicano es un ejemplo claro de paternalismo jurídico, resulta además sumamente compleja (en cuanto a requisitos y procedimientos) para la ya de por sí dura situación que viven los enfermos en fase terminal y sus familiares. Es además esencialmente prohibitiva para cualquier forma de MMA y –lo más importante- es que resulta poco empática con las necesidades reales de un enfermo en etapa terminal. No se trata de una Ley que apoye la autonomía del paciente y tampoco fortalece la confianza en el médico. Por lo anterior, dicha Ley ha de servir como precedente importante pero requiere ajustes que realmente respondan a la protección de la voluntad del paciente y al mismo tiempo que avale la correcta y ética actuación del médico. Para concluir este apartado es pertinente mencionar que en México persiste un tipo de paternalismo social principalmente influenciado por el discurso religioso sustentado en la sacralidad de la vida.

Pese a los diversos tipos de paternalismos que permean a las DFV en nuestro país, es necesario respaldar y ampliar jurídicamente las iniciativas y esfuerzos que persiguen el objetivo de lograr una legislación sustentada en la autonomía y el libre derecho de elección de un pedido de ayuda para morir. Hablar de la muerte es un primer paso, el segundo

---

<sup>52</sup> Una ley en el tema de pacientes terminales debe prever que el uso de medicamentos que alivian el dolor tienen efectos secundarios en los enfermos (somnolencia en el caso de la morfina, periodos de pérdida de consciencia, etc.) Es el caso los opiáceos comúnmente usados para el control de dolores agudos en enfermos terminales. La ley como está presentada lejos de considerar los múltiples niveles de competencia mental en que suelen encontrarse los pacientes terminales que reciben altas dosis de medicamentos para paliar el dolor.

consistiría en generar leyes más incluyentes que disminuyan o anulen el temor a represalias jurídicas por parte de los profesionales de la medicina.

Para lograrlo es necesario prestar atención a la experiencia de otros países en el sentido de que cualquier ley sobre las DFV deberá basarse en la construcción de una relación ética y de confianza entre el paciente y su médico, además de fortalecer el diálogo para la toma de DFV, resguardaría la ética del hacer médico y principalmente protegería el derecho de las personas que conscientemente soliciten la ayuda de su médico para tener una buena muerte, una que sobrevenga en condiciones éticas y jurídicas que respondan a sus necesidades particulares.

Finalmente, reitero que se trata de un tema de discusión prioritario, las cifras sobre mortandad en el país no son meramente números, cada una representa una vida y una muerte únicas. Como sociedad y como individuos tenemos la responsabilidad de asumir la una y la otra; ética y libremente. Cabe también recordar que los indicadores del estudio Lien señalan que en nuestro país, la muerte ocurre en circunstancias de mínima calidad y, dado que todos vamos a morir quedamos convocados a reflexionar sobre cómo querríamos y podríamos morir, qué decisiones podremos tomar cuando nuestra vida llegue a su fin.

### **Capítulo 3. Conversaciones sobre la enfermedad y la muerte**

Era necesario que esta tesis incluyera algunos procesos de experiencia de aquellos que estuvieron cercanos a procesos de acompañamiento de la muerte desde distintos roles. Con ese objetivo, llevé a cabo un ejercicio de observación en un hospital especializado en tratamientos de cáncer. Aunque la expectativa era conversar con pacientes informados sobre su diagnóstico terminal, la realidad agotó esa posibilidad puesto que los médicos no informaban a sus pacientes que se encontraban en fase terminal. Tampoco se contaba con un comité de ética hospitalaria o un área especial para tales pacientes. Pese a lo anterior pude conversar libremente con diversos pacientes sobre su experiencia de enfermedad. Otras conversaciones se llevaron a cabo fuera del ámbito hospitalario principalmente con las cuidadoras.

En conjunto, resultó una experiencia confrontativa y enriquecedora a nivel personal y profesional. Lo más importante para efectos de la investigación fue que me permitió vincular el panorama teórico con un fragmento de realidad hospitalaria. A partir de este ejercicio pude observar cómo las personas vivían distintos procesos de preparación para la muerte y, en resumen, estas conversaciones son el apartado más valioso de este proyecto de investigación puesto que se trata de testimonios generalmente marginados de cuyas experiencias podemos tomar información esencial para comprender qué implica ser un enfermo terminal. También nos convoca a trabajar para generar mejores condiciones para el final de la vida. Además nos permiten comprender la perspectiva de los profesionales de la salud y las valiosas experiencias de las cuidadoras principales.

### **3.1. Aspectos metodológicos de la investigación cualitativa**

En las investigaciones del ámbito de la salud predominan las de tipo cuantitativo, éstas permiten generar información sobre tendencias u opiniones mayoritarias y también resultan de suma utilidad en tanto que muestran panoramas generales a nivel de medición de efectividad de programas de salud y son de utilidad como base de datos para generar proyectos a gran escala.

Por su parte, la metodología cualitativa tiene objetivos y enfoques distintos, no pretende agotar temáticas sino profundizar en aspectos que difícilmente podrían plantearse con otros medios. Los estudios cualitativos se dedican a temas más específicos, suelen enfocarse en la experiencia de los sujetos en cuestión (más que en la cantidad de participantes), opta por muestras pequeñas pero significativas y reconoce como información esencial la narración de los sujetos que participan de ella, lo cual, para el caso de la presente investigación resultó de suma importancia. Justamente por tratarse de estudios que implican la experiencia de los participantes, la investigación cualitativa requiere de principios éticos específicos, más aún cuando se abordarán temáticas que involucran aspectos de salud y que suponen poner en riesgo información personal y aspectos emocionales de los participantes. En ese sentido, las reflexiones provenientes de la bioética resultan fundamentales. Para el caso de la presente investigación, se partió de un replanteamiento pensado específicamente en estudios cualitativos, Barrio I., (2006), dicha propuesta a su vez se deriva de un documento de Emanuel, E., (2003) acerca de los elementos éticos básicos que deben seguir las investigaciones clínicas. Entre ellos se encuentran; 1) asegurar la utilidad de la investigación, 2) contar con un diseño metodológico que le de validez, 3) que exista equilibrio entre riesgo y beneficio, 4) que exista consentimiento informado, 5) que se respete la confidencialidad e intimidad de los participantes, 6) que se manifieste si existe algún tipo de conflicto de intereses que pudiera interferir en la investigación y 7) hacer una selección equitativa de los sujetos.

Sin embargo, por tratarse de un tipo de investigación tan específica me di a la tarea de establecer algunos requerimientos éticos particulares que respondieran a las necesidades de enfermos terminales. Dado que hay pocos estudios sobre el tema, dichos requerimientos fueron resultado de las reflexiones del ejercicio de observación llevado a cabo durante dos meses en un hospital especializado en oncología, así como en 10 conversaciones dentro y fuera del hospital (4 con cuidadores principales, 4 con profesionales de la salud, 2 pacientes del hospital), el análisis de las mismas siguió las pautas del muestreo teórico (*Grounded theory*), específicamente el método propuesto por Cathy Charmaz<sup>53</sup>.

La metodología de muestreo teórico ha sido utilizada en ciencias sociales, particularmente en diversos estudios llevados a cabo en Estados Unidos desde la década de los 60<sup>54</sup> en investigaciones pioneras especializadas en temas de instituciones de salud. Después de indagar sobre diversas posibilidades metodológicas decidí que el muestreo teórico me permitiría abordar el tema de las DFV con las voces de aquellos que se encontraron cercanos a la experiencia del proceso del final de la vida desde tres diferentes perspectivas; como murientes, médicos o cuidadores. Otra cualidad que valoré para decidir utilizar este procedimiento fue que el proceso de análisis de entrevistas contiene dos momentos importantes: reflexivo y creativo, ello da como resultado el muestreo teórico (Charmaz, 2006). Una vez que se han identificado las categorías para pasar al informe final hay una fase narrativa que nos obliga a mirar la información desde la intención de transmitir aquello que fue compartido en las entrevistas, ahí se suma la reflexión del investigador en la redacción formal.

Si bien es cierto que en la metodología cualitativa hay un esquema inicial, el resultado del análisis de las entrevistas termina definiendo por sí mismo qué categorías resultan centrales. Sólo a partir de entonces es posible comenzar a describir aquello que destaca como categoría central, secundaria o como problema de análisis posterior.

---

<sup>53</sup> Profesora emérita de sociología de la Universidad de Sonoma. Doctora por Universidad Sonoma, San Francisco, California. Especialista en: teoría sociológica, psicología social, metodología cualitativa, salud y enfermedad, envejecimiento y muerte.

<sup>54</sup> Los estudios pioneros de dicha metodología fueron los llevados a cabo por B. Glaser y A. Strauss. El referente clásico es *Awareness of Dying* publicado en 1965.

Generalmente se comienza con una serie de expectativas en torno a qué información arrojará la muestra y una vez que se procede al análisis surgen categorías distintas a las esperadas y son éstas las que guían el desarrollo de la investigación.

La idea metodológica inicial para la parte cualitativa del proyecto era presentar cinco conversaciones con personas que estuvieran informadas sobre su diagnóstico terminal<sup>55</sup>, es decir, personas que supieran que su expectativa de vida era menor a 6 meses. Desafortunadamente no fue posible completar la muestra como resultado del problema central que describo en el apartado titulado “La experiencia de los médicos ante la muerte”, puesto que la mayoría de los profesionales de la salud en ese hospital no informaban a sus pacientes o lo hacían de manera parcial y vaga (Lazcano-Ponce, 2003). A pesar de que los propios profesionales médicos asumen que la comunicación es fundamental en la relación paciente-médico y más aún en las DFV se produce un fenómeno interesante en el que predomina el denominado “paternalismo médico”, éste suele fortalecerse por los pactos de silencio propiciados por los cuidadores principales y familiares del paciente o incluso por el propio médico. Es poco común (aunque sí hay casos) en los que es el paciente quien expresa verbalmente su necesidad de no ser informado.

Pese a la situación descrita, durante el periodo de observación en el hospital pude mantener conversaciones en varias ocasiones con al menos diez personas con diagnósticos terminales, sin embargo, esas conversaciones no cumplían con el requisito indispensable de que los pacientes estuvieran informados sobre su diagnóstico, esos casos quedaron registrados únicamente a nivel de observación en el diario de campo. En su momento, este problema planteó el dilema de restringir el estudio a las conversaciones de los médicos y cuidadores y por lo tanto, modificar mi objeto de investigación o valorar si la única entrevista que obtuve de una paciente plenamente informada me permitiría presentar

---

<sup>55</sup> “El estado terminal comprende la suma de los fenómenos biopsicosociales que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, que no responde a ningún tratamiento. Es reconocible a partir de signos, síntomas, reacciones, actitudes y circunstancias socioculturales y del medio ambiente que afectan al individuo en su totalidad. Estos fenómenos estarán comprendidos dentro de un periodo aproximado y no mayor de seis meses”. Soberón, F., (2008), *Muerte digna, una oportunidad real*, p. 28 (recuperado en: <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf>)

cabalmente un proceso que sigue un paciente terminal con plena consciencia de su situación. Finalmente consideré que esa misma dificultad (conversar con pacientes no informados sobre su diagnóstico terminal) debía quedar planteada como parte del problema básico en la toma de DFV.

Constaté que la negativa por parte de los médicos a informar es un fenómeno rutinario en las instituciones públicas de salud en nuestro país y ello anula la posibilidad de los pacientes para tomar cualquier decisión sobre su propia muerte. Decidí que no debía restringir la pregunta de investigación y sí subrayar el hecho de que, mientras no haya pacientes informados las DFV se vuelven unilaterales y quedan únicamente en manos de los médicos y/o de los familiares. Médicos que, como describimos en el apartado “La experiencia del médico ante la muerte” suelen informar únicamente a los cuidadores o familiares asumiendo que han cumplido con su responsabilidad de informar o, en el peor de los casos proceden a ignorar al paciente.

Debido a que la mayoría de los pacientes con los que mantuve conversaciones durante la observación en el hospital no sabían con certeza su diagnóstico terminal decidí reflexionar en torno a esa condición; ¿qué pasa con los pacientes que no son informados de su diagnóstico terminal?, ¿siguen un proceso desde el desconocimiento?, ¿lo viven desde la sospecha?, ¿qué ocurre con ellos? Basada en las conversaciones de ese tipo de pacientes elaboré un posible camino desde esa circunstancia.

Por lo anterior, las conversaciones formales (grabadas) con pacientes derivan de dos casos. Una es una paciente, a quien llamaremos G, que estuvo hospitalizada más de un mes, razón por la que pude observar cómo lidiaba con esa situación desde el desconocimiento de su situación. En ese caso, debido a que ella no había sido informada, le solicité que simplemente me hablara de su enfermedad y sus reflexiones sobre la misma, por ello queda evidenciada en la conversación todas las barreras que se autoimpuso para no hablar sobre la inminencia de la enfermedad y muerte.

El segundo caso proviene de quien llamaré SF, es la experiencia de una paciente que ingresó en el hospital sabiendo que se encontraba en una fase terminal de enfermedad

debido a que había recibido su diagnóstico con anterioridad en EEUU por lo que, al momento de su ingreso sabía con claridad cuál era su situación. Afortunadamente, pude tener varias conversaciones con ella a lo largo de su hospitalización y ello me permitió registrar elementos que se enriquecieron con la grabación de la conversación que me concedió. Se incluye en el apartado “El paciente ante la muerte” algunas notas de las investigaciones de Charmaz, K. (2007), quién ha desarrollado estudios sumamente interesantes con enfermos crónicos.

Una vez procesadas las conversaciones, surgieron dos categorías principales de los pacientes: “emociones” y “creencias”, razón por la cual dichos conceptos se trataron con mayor profundidad en el capítulo 4, y dan cuenta de la complejidad y utilidad que tienen para la toma de DFV. Dichas categorías evocan preguntas concretas tales como; ¿cómo tomamos DFV?, ¿cuáles son los elementos de mayor significación en ellas?, ¿a qué recurrimos al final de la vida?

En esta fase de observación de la investigación surgieron eventos inesperados, por ejemplo el choque entre la intención inicial de seguir las recomendaciones éticas frente a una realidad abrumadora, por ejemplo, que el propio hospital no contara con un Comité de Ética, por lo que tanto la presentación del proyecto como su evaluación y aprobación requirieron de un largo trámite en el que no quedaba del todo claro quién(es) tendrían que evaluarlo. A dicha situación se sumó la “recomendación” interna del personal del hospital para no usar consentimientos informados “para evitar complicaciones”. Ambas circunstancias se resolvieron adecuadamente, pero dan cuenta de las contradicciones y enorme distancia que existe en nuestro país entre la teoría y puesta en práctica de principios éticos básicos en el ámbito de la salud.

Debo también señalar que el informe de la observación fue retroalimentado y enriquecido por el equipo de psicología del hospital, ejercicio poco usual en su trabajo institucional por lo que, para ellos resultó una tarea que refrescó la perspectiva de su hacer cotidiano y para mí, sirvió para reforzar la confianza en que lo expresado en la observación respondía a aquello que se vive a diario en el hospital.

Basada en los lineamientos éticos en la investigación clínica, elaboré 7 requerimientos éticos de la investigación cualitativa con enfermos terminales considerando que éstas pueden resultar de utilidad para investigaciones futuras o en curso.

- 1) Partir del hecho de que los murientes se encuentran especialmente vulnerables (a nivel de salud física, emocional y social). Por lo anterior se debe considerar que su bienestar es siempre más importante que su participación en la investigación.
- 2) Es importante que las investigaciones contribuyan en la medida de sus posibilidades a dar un espacio de reflexión a la fase final de la vida, verbalizar y visibilizar a los murientes (a lo largo de este capítulo explico cómo ignorarlos es un fenómeno recurrente). Desde luego, dicha reflexión apunta a mejorar la calidad de muerte.
- 3) Durante el final de la vida hay muchas voces alrededor de un paciente terminal, es esencial escuchar y concentrar sus fuerzas en su propia voz.
- 4) Es altamente probable que la meta inicial del muestreo no se cumpla, por ello es recomendable considerar un rango flexible asumiendo que los sujetos de investigación están en riesgo inminente.
- 5) No pretender resultados representativos pero sí significativos.
- 6) El final de la vida es una vivencia subjetiva por lo que resulta ético reconocerlo a lo largo de la investigación y al momento de presentar los resultados.
- 7) El tiempo para los involucrados en procesos del final de la vida se vive de manera distinta para cada uno, el respeto a esa diferencia es importante al momento de abordarlos.

Un dato más en relación a la experiencia de la fase de entrevistas es que en tres de ellas, (al final de las mismas), se me pidió apagar la grabadora u omitir algún fragmento de las mismas por tratarse de información sumamente íntima, lo cual respeté. Lo interesante de este hecho es que da cuenta de la profundidad con que se llega a vivir un proceso de muerte.

Finalmente subrayo, cualquier tipo de investigación cualitativa que involucre pacientes terminales debe considerar que no se trata de una simple recolección de datos.

Involucrarte en investigaciones de este tipo implica distinguir en la medida de lo posible tanto tu experiencia personal como la de investigador y ser consciente de cómo ambas afectan la investigación.

A lo largo del capítulo utilicé el siguiente formato en la transcripción y análisis de las conversaciones. Negritas para preguntas y cursivas para algunas frases de las conversaciones que consideré importantes o aclaratorias sobre el análisis. En el siglario (p.7) se incluye información complementaria sobre los participantes de las conversaciones.

## **3.2. Conversaciones**

### **3.2.1 La experiencia del paciente ante la muerte**

*“Eso ilustra todo el asunto en un microcosmos: la «batalla» contra el cáncer reducida a la lucha por conseguir extraer unas gotas de sangre de un mamífero grande y tibio que no puede darlas...”.*

Hitchens, *Mortalidad*, (2012)

Debo mencionar que los pacientes con enfermedades diagnosticadas como terminales no sólo enfrentan este proceso en la atención médica sino también a problemáticas profundas pocas veces consideradas en el quehacer clínico cotidiano. Un estudio en Canadá demostró cuáles fueron los factores de preocupación más recurrentes para los enfermos cercanos a la muerte.

Lo primero fue la *desintegración*, un proceso durante el cual los pacientes expresan la pérdida de funciones y el incremento de los síntomas asociados con sus enfermedades. El segundo fue *pérdida de comunidad* un proceso mediante el cual los pacientes pierden la movilidad y exclusión o alienación de otros resultando en una dificultad del mantenimiento o erosión de relaciones personales cercanas. Estos dos factores juntos dan paso al tercero; pacientes *perdidos de uno mismo*, esto es, el sentimiento de que su naturaleza fundamental ha sido o está en riesgo de ser completamente desgastada. (Schüklenk, 2011)

Es pertinente hacer un énfasis especial en el punto denominado *pérdida de comunidad*, también llamado en psicología *muerte social*. Se trata de un momento importante puesto

que los enfermos terminales comienzan a alejarse de las relaciones con el mundo, y no es porque ellos así lo deseen, tal proceso forma parte de la enfermedad, el cansancio, el impedimento de disfrutar acciones que en lo cotidiano parecen dadas por hecho; “mi principal consuelo en este año de vivir muriéndome ha sido la presencia de amigos. Yo no puedo comer o beber por placer, así que cuando se ofrecen a venir es sólo por la bendita oportunidad de hablar”<sup>56</sup>, cabe aquí señalar que una vez que se ha pasado este umbral de *pérdida de comunidad o muerte social*, efectivamente, los enfermos únicamente se quedan con un par de relaciones (generalmente con sus cuidadores). Es a partir de entonces que el camino ha de recorrerse en soledad, en un tipo de “recogimiento” en el que la percepción de lo cotidiano cambia paulatinamente. Recordemos el planteamiento de Nietzsche (p.47) respecto a la re significación de la enfermedad y muerte.

Durante el proceso de una enfermedad terminal emergen una serie de temores asociados a lo anterior, por ejemplo; la pérdida de independencia, el dolor físico y emocional de la enfermedad así como la disminución en la calidad de vida y la inhabilidad del cuidado de sí mismos. Tanto estudios recientes como testimonios de personas que interesadas en algún pedido de eutanasia o suicidio asistido revelan que su motivación responde a la combinación de sufrimiento físico, psicosocial y existencial<sup>57</sup>. Hemos dicho en el capítulo 1 que la experiencia de la pérdida de subjetividad (expresada por Gadamer en p.68) puede servir de punto de referencia para comprender en qué momento se desdibuja aquello que nos define de alguna manera como individuos. La “pérdida de uno mismo” puede comprenderse como el abandono involuntario de aquello que evoca nuestra singularidad, en su experiencia personal, el escritor Hitchens (2012) relata:

A menudo digo de forma grandilocuente que escribir no es sólo mi forma de ganarme la vida, sino mi verdadera vida, y es verdad. Casi como la amenaza de perder la voz, que actualmente alivian unas inyecciones temporales en los pliegues vocales, siento que mi personalidad e identidad se disuelven mientras contemplo las manos muertas y la pérdida de las correas de transmisión que me conectan con la escritura y el pensamiento (p. 82).

---

<sup>56</sup> Christopher Hitchens, *Mortalidad*, España, Debate, 2012, p. 66.

<sup>57</sup> Ver testimonios de DMD España, Asociación Federal (recuperado 20/marzo/2017 de: <http://www.eutanasia.ws/videoteca/vReportajes.html>)

Idealmente, un sistema de salud íntegro supone respuestas a todos los factores antes mencionados incluyendo apoyos significativos a las unidades de cuidados paliativos de sus instituciones o de las iniciativas civiles. Desafortunadamente, en México no ocurre así, en el sistema de salud pública los enfermos y sus familiares se ven obligados a atravesar procesos de final de la vida con servicios deficientes y tratamientos incompletos, lo que acarrea ansiedad e impotencia tanto para los enfermos como sus acompañantes. En términos generales, ese es el contexto en que se encontraban las pacientes que participaron en la investigación.

La conversación se iniciaba con la petición: “Háblame un poco de ti antes de encontrarte enferma, a qué te dedicabas, cómo es tu familia...”, esa cuestión permitía una larga introducción que hacía posible identificar los elementos a los que el paciente le daba importancia. En el caso de SF, la narración comenzó con las razones por las que pasó casi 14 años trabajando ilegalmente en EU.

-SF: Entonces, después de pasar algunos años allá trabajando, *trabajando donde dios me daba licencia*, que en lavanderías, en donde yo podía en alguna tienda, en algún lugar, para ganar el sustento de mis hijos, el sueño de mi vida era darles una casa a mis hijos porque yo no tenía ni casa, entonces tuve que emigrar para lograr juntar un dinerito y hacerles una casita a mis hijos, *gracias a dios hoy en día la tengo, por el milagro de dios y mis fuerzas que me dio dios para trabajar hoy en día tengo su casa de mis hijos...*

Es pertinente mencionar que las palabras de SF corresponden a una actitud activa a lo largo de su hospitalización. Llamaba la atención que era una paciente diferente a los que había podido observar; hacía preguntas a las enfermeras, platicaba con los camilleros, con el personal de limpieza, manifestaba si no estaba de acuerdo en algo, trataba de estar atenta y preguntaba sobre su tratamiento (cuando el dolor se lo permitía), hacía preguntas y agradecía a los médicos por su trabajo. Al paso de los días todo el personal la llamaba por su nombre (cosa que con el resto de los pacientes no ocurría). Incluso un día estuvo haciendo gestiones para que cambiaran su menú de alimentos (que efectivamente tenía un fallo grave), ella tenía diabetes y no lo habían considerado en su dieta. SF era una paciente activa y capaz de tomar decisiones y a lo largo de su narrativa explicó que esa actitud se debía a las duras circunstancias que tuvo que enfrentar a lo largo de su vida.

En el caso de la otra paciente entrevistada G era el caso opuesto a SF. La señora G tenía dudas de su enfermedad, sobre el tratamiento, la cirugía, etc. pero no se atrevía a hacer preguntas a los médicos. Por otra parte, le gustaba bromear con el personal de limpieza y de psicología pero esa actitud cambiaba significativamente cuando era atendida por los médicos, diría que se mostraba tímida e incluso podría decirse que evidenciaba su vulnerabilidad, ¿cómo explicar posicionamientos tan distintos? Cuando G comenzó a sentir dolor en el abdomen no recurrió a un médico:

-Me fui con *una señora que sabe pues curar y la señora me curó* y yo me sentí bien pero ya le comenté a mi hija y ella me dijo;-no mejor vamos allá, decía, a que te hagan estudios por si algo no está bien...

Del fragmento anterior llama la atención que G se considerara curada de “algo” con un masaje que le dio la señora “que sabía curar”. La mayoría de los casos de pacientes no informados tienen serias complicaciones para verbalizar la palabra cáncer, solían referirlo como: “ya llegando acá me dijeron que tenía *esto*” o “nomás me dijeron que aquí venía la *gente con tumores*”, “ya con la operación me iba a curar...”, etc. Refiero lo anterior porque el desconocimiento puede mantenerse aún después del diagnóstico e incluso en largos periodos de hospitalización, a ello se suma que los médicos informan de manera incompleta, vaga: “tiene usted un tumor y lo vamos a operar...”, sin mayor explicación. Al respecto, Sontag (1977) ofrece una interpretación al respecto:

Hoy el cáncer está al servicio de una visión simplista del mundo, que puede volverse paranoica. A menudo se vive el cáncer como una forma de posesión demoniaca -los tumores son <<malignos>> o <<benignos>>, como las fuerzas ocultas-, y más de un canceroso acude aterrorizado a los curanderos en busca de exorcismos (p. 83).

G acudió finalmente al médico principalmente porque su hija (quien era su cuidadora principal) no dejó de insistir en ello, pero entre los primeros síntomas y el diagnóstico concreto pasaron varios meses:

**-¿Y cuándo empezó tu enfermedad?**

-Empezó, ora’ veras, a mí me dieron el resultado en... me internaron el 25 de febrero que es cuando me tocaba cita, **-¿febrero de este año (2014)?**, -si de este año, pero me dieron los resultados hasta cuando me enfermé, fue en septiembre, no, fue como en agosto.

**-¿De febrero a septiembre?**

-Fue como en agosto, a finales de agosto, me dieron los resultados, entonces y fue que yo empecé a venir aquí que *me dieron el pase pa' acá*, que viniera a oncología y me dieron el paso para acá y aquí estuve viniendo a citas y citas hasta que me operaron.

**-¿y cómo te sentiste tú cuando te dijeron que tenías que venir acá a Oncología?**

-Pues me sentía nerviosa...

**-¿Principalmente nerviosa?**

-Sí, sí, *según que tenía cáncer* y yo no siento nada.

Pasaron 8 meses desde que G acudió por primera vez al médico hasta que finalmente recibió tratamiento. A pesar del tiempo que pasó, ella expresaba una actitud que oscilaba entre incertidumbre y negación ante el diagnóstico, ello a pesar de que tenía más de un mes hospitalizada, había sido operada y estaba esperando instrucciones de seguimiento en su tratamiento con quimioterapia y radioterapia, sin embargo, ella insistía en que la operación ya la había curado.

En el caso de SF fue la intensidad del dolor lo que hizo evidente que necesitaba atención médica, pero ello ocurrió cuando aún estaba en EU:

-Hace unos 5 meses aproximadamente mi enfermedad comenzó, comenzó con un dolor en mi lado izquierdo, en el riñón justamente, *allá le repito la situación económica para uno de ilegal es tremenda –difícil- difícil* porque aparte el medicamento es carísimo, una cita médica con un especialista son 360 dólares, lo que cuesta, lo que uno no gana ni en la semana, la verdad, si uno tiene suerte después de un estudio socioeconómico va a una clínica que le corresponde al gobierno, después de hacerle mil preguntas y hacerle no sé cuántas cosas, pedirle talones de cheque para poderle dar una consulta por 50 dólares, es lo más barato que uno para allá y es a donde yo estaba yendo, entonces cuando voy yo le digo al doctor;-doctor tengo un dolor muy fuerte aquí incluso cuando jalo aire por la boca me duele, me duele mucho más, siento como si algo se me fuera a reventar...

SF pasó por varios diagnósticos y tratamientos erróneos hasta que un día mientras trabajaba tuvo un dolor tan intenso que fue hospitalizada. En esa ocasión finalmente se le dio un diagnóstico acertado:

-Fue un dolor espantoso, de ahí me llevaron a urgencias a otro hospital y en el hospital fue donde me dieron la noticia... eso ya habían pasado tres meses...- *tu problema dice, tienes cáncer en tu riñón izquierdo*, ya me habían hecho un estudio, ya me habían hecho un escáner, y en el escáner arrojó el resultado, entonces, en ese momento *sentí que el mundo se me venía encima ¿no?*,

decimos nosotros, se me vino todo abajo, así lo sentí, me sentí que me enterraron.

Del fragmento anterior me interesa destacar cómo el diagnóstico fue dado con claridad y cautela puesto que aún no se tenían los estudios completos en EEUU. SF recibió la recomendación de consultar posteriormente a un urólogo. Del testimonio de la paciente destaca “el shock inicial” del diagnóstico ante una enfermedad grave que menciona Charmaz, en este caso descrita con la sensación de caída del mundo. Para SF el diagnóstico se hizo cada vez más preocupante y el siguiente fragmento relata cómo explicó el médico su situación:

-Me dice el doctor; -empuña tu mano SF, la empuño, dice;- ese es el tamaño de tu riñón normalmente, dice y tu riñón tiene tres veces el tamaño de tu mano, entonces quiere decir que ya es una masa completa la que se te hizo ahí y ese riñón hay que extraerlo a la voz de ya, desgraciadamente es tan fuerte y tan difícil lo que te va a pasar a ti que yo no lo puedo hacer, yo no me atrevo, dice porque aparte *tienes una tumoración en tu ovario izquierdo* también... “guau”, *otra vez sentí la muerte encima*, iba con una persona yo que quiero muchísimo allá, una muchacha con la que compartíamos apartamento, cuando escuché eso volteé, la abracé y comencé a llorar, *tengo cáncer, me derrumbó*, esa es la verdad... *en ese momento esa mujer fuerte se derrumbó, se vino abajo totalmente...*

En esta segunda fase de información sobre el diagnóstico destaca la forma en que fue explicada la gravedad de la tumoración, SF comprendió cabalmente su situación y reaccionó de la manera en que suelen responder las personas con un diagnóstico de cáncer, con una emoción (disposición afectiva en Heidegger, p. 54). También refiere el miedo (angustia) que se manifiesta comúnmente en llanto. También destaca lo que Charmaz define como afectación al auto-concepto<sup>58</sup> del enfermo, es decir, cómo un enfermo crónico o en estado terminal tiene que confrontar no sólo la información que le llega del exterior (el diagnóstico). A partir de ello se desarrolla una transformación sobre lo que él piensa sobre sí, sobre las capacidades físicas y mentales que se pueden perder. SF lo expresa así; *esa mujer fuerte se derrumbó*. Ella tuvo que observar y aceptar su vulnerabilidad, eso le resultaba sumamente complicado principalmente porque solía ser alguien que se definía a sí

---

<sup>58</sup> Charmaz, (1997) define autoconcepto como “la organización coherente de características físicas, atributos, actitudes y sentimientos acerca de sí mismos... creencias y sentimientos articulados”, (p. 279).

misma como “fuerte y luchadora”. En este punto recordemos la reflexión de Nietzsche en el sentido de que la enfermedad se presenta como el conjunto de aquello que no queremos ver. (p. 48)

A continuación SF relata qué ocurrió en los días posteriores al diagnóstico:

Cuando llegué a la casa estuve... no sé *2 semanas, 3 semanas llorando*, buscando una explicación por qué... y no la encontraba pero poco a poco me di a la tarea de... perdón, (SF llora)... me di a la tarea de encontrar una razón; por qué, pero no la encontraba, no la encontraba entonces... yo pienso que mi mayor dolor eran mis hijos, más que lo que yo sentía, decía yo;- *cáncer... dios de mi vida, cuando uno escucha cáncer es muerte*, para todo el mundo que escucha cáncer, muerte, ¿no?, decía yo, *qué dolor les voy a producir a mis hijos*.

En este fragmento destaca la predisposición de los pacientes de pensar “cáncer es muerte”, ¿Cómo explicamos dicha predisposición? Hay distintos argumentos a considerar; uno es que debido a la dificultad de detección que supone la enfermedad, los índices de mortandad siguen siendo altos en nuestro país a pesar de que cada día los tratamientos mejoran de forma significativa. La segunda razón –y volvemos de nuevo a la importancia de los pequeños cambios en la atención médica-, la mayoría de los pacientes (6 de 10) con quienes pude tener contacto habían tenido algún familiar que había fallecido como consecuencia de algún tipo de cáncer, por lo que resultaba comprensible su temor al momento de escuchar el diagnóstico. Sin embargo, los médicos no solían considerar este dato como relevante para comprender desde dónde venía esta predisposición que, generalmente se manifiesta como una mezcla de temor, ansiedad y angustia.

He dicho que Sontag (1977) desarrolla la hipótesis de que las sociedades actuales han mitificado algunas enfermedades (principalmente el cáncer y el sida). La principal metáfora del cáncer consiste en relacionarla con una causa únicamente emocional (de la cual -se supone- el paciente es el único responsable) de manera que la enfermedad suele tratarse social y médicamente como un castigo a determinado proceso vital “no resuelto” que genera como consecuencia la enfermedad.

Que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte. Tal como la muerte es ahora un hecho ofensivamente falto de

significado, así una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte es algo que hay que esconder. La política de tratar ambiguamente con los cancerosos no depende más que de una convicción: a los moribundos es mejor ahorrarles la noticia de que se están muriendo, y la buena muerte es la muerte repentina, mejor aun cuando estamos inconscientes o durmiendo. Sin embargo, la negación de la muerte no explica por qué se miente tanto ni por qué uno desea que le mientan, no se toca el pavor más hondo (p. 16).

Pese a la metáfora negativa generalizada sobre el cáncer, en el caso de SF se desarrolló una experiencia de la cual emergieron saberes y experiencias personales que fueron fundamentales para ella. Durante esas dos semanas que refiere de encierro y llanto osciló entre pensamientos, sentimientos, preocupaciones, temores, fortalezas, recuerdos;

Había muchas preguntas en mí, pero al último, dije; bueno, dios nunca se equivoca y si esto lo mandó para mí yo tengo que aceptarlo, *tengo que aceptarlo porque es para mí y lo único que le tengo que pedir es que me de fuerzas para aguantar*, de ahí decidí cambiar mi manera de pensar y dije bueno, si me quedo aquí yo sola me estoy matando con estar poniendo mi mente a trabajar, qué es lo que tengo que hacer...

Cuando los enfermos están claramente informados sobre su situación hay una reacción de shock generalmente acompañado principalmente de miedo e incertidumbre, suelen preguntarse; ¿por qué a ellos?, ¿qué hicieron mal en su vida?, etc. El estudio de Rinken y los de Charmaz sugieren que los procesos de reflexión en torno a enfermedades crónico-degenerativas (en la mayoría de los casos) suelen encaminarse finalmente hacia la aceptación de la enfermedad. En el caso de SF queda claramente evidenciada la recurrencia a las creencias como forma útil de resolución ante la enfermedad. En el ámbito del final de la vida emerge aquello que para cada uno resulte más significativo de su vida, por ello el tiempo y circunstancias de enfermedad son valiosas, recordemos el planteamiento nietzscheano de p.50. Tras ese periodo de “encierro y llanto” SF decidió regresar a su trabajo, explicando la gravedad de su caso y asumiendo que ya no quería permanecer en ese estado, por lo que pidió la oportunidad de seguir trabajando siempre que el dolor se lo permitiera, pero dicho empeño duró sólo 3 semanas, hasta un día que el dolor la llevó directamente a la sala de urgencia de un hospital. Otra categoría importante surgida de las conversaciones con pacientes fue la constante preocupación por la situación económica y familiar que supone una enfermedad crónica y/o terminal (en Heidegger preocupación por

las cosas, p. 57). Durante todo el periodo de observación esa preocupación fue unánime y se enfocaba en dos asuntos principales; los costos de la hospitalización, y la imposibilidad de los enfermos ante el hecho de no poder ser autosuficientes a partir de la enfermedad. Charmaz explica que esta es una de las pérdidas más difíciles de asumir, el aceptar que no se podrá ser activo laboralmente otra vez, pues ello supone en la mayoría de los casos la dependencia de otros o de alguna institución. En relación directa a esta preocupación explica que las personas suelen vivir la enfermedad de tres posibles maneras: a) como interrupción, cuando se observa la enfermedad como algo temporal pero con esperanzas de recuperación, b) como intromisión, cuando las consecuencias físicas de la enfermedad se convierten en un impedimento para continuar con las actividades habituales, c) como inmersión, es decir, cuando se adecua la vida, en la medida de lo posible a la enfermedad (desde los horarios hasta las acciones más mínimas como comer, asearse) se convierten en actividades programadas que requieren esfuerzos extenuantes. Todo aquello que en la cotidianeidad y con salud no queremos ver (Nietzsche y la vulnerabilidad que implica la enfermedad).

En ese mismo ámbito, pude constatar la importancia que tanto los pacientes como los cuidadores principales otorgaban al tema económico, desde el primer caso que observé en el hospital; a decir del expediente era una mujer con cáncer renal y metástasis en pulmón de referida en siglario como GM. La nota de psicología recomendaba hablar con paciente y familiares para toma de decisiones. Hablando con la paciente y los familiares supe que su principal angustia no era la muerte sino el costo del tratamiento que oscilaba alrededor de los 40 mil pesos mensuales. Los médicos únicamente se acercaron a preguntarle al familiar si se decidieron o no por el tratamiento (que era paliativo, no curativo), aunque ningún profesional informó con claridad. Tanto la paciente como sus familiares asumieron que el tratamiento era curativo y decidieron iniciarlo.

En el caso de SF, la situación era aún más compleja por su condición ilegal en EEUU, explica que durante tres meses acudió a un hospital para seguir con los análisis pero ello transcurría con una profunda angustia por su situación económica:

Solo para el dolor, pero fíjese, un frasco con 70 pastillas para el dolor, se llama el medicamento oxicodone, ese medicamento me costaba 130 dólares, el medicamento, imagínese con 70 pastillas, me alcanzaba dos semanas, me la daban 2 cada 6 horas, entonces, pues era muchísimo el dinero que yo tenía que gastar ahí...

Para SF, una vez superado el momento más angustioso tras el diagnóstico (que puede variar entre días o semanas según Rincken), comenzó un proceso de resolución que permitió iniciar la toma de decisiones. La situación física y económica de SF empeoraba al paso de los días, hasta que decidió regresar a México:

Mi decisión, cuando yo la tomé de *regresar con mi familia* fue cuando yo ya me sentí muy desesperada, mucho muy desesperada, cada vez me sentía más sola, *me sentía muy enferma*, mi salud se deterioró porque todo lo que yo comía lo volvía, lo vomitaba, unas nauseas espantosas, la medicina inalcanzable para mí, yo decía si me espero ni para el pasaje voy a tener, ya no voy a tener ni para irme...

Cabe mencionar que la decisión de SF no obedeció exclusivamente a razones meramente económicas pues mencionó en alguna de las plática informales “en algún momento, con mucho dolor, decidí regresar a morirme aquí con mis hijos que quedarme allá sola”. La preocupación por la situación familiar es otra categoría constante que se manifestó a través de las conversaciones (en Heidegger preocupación por los otros, p. 57), se expresó de manera más acentuada entre pacientes con dependientes (hijos) menores de edad, con los que generalmente se establecían pactos de silencio en afán de mutua protección. Por ejemplo, a pesar de que los hijos de G eran mayores de edad, ella decidió no hablar con ellos para evitar preocuparlos, comenta:

**-¿Y tú hablas con ellos sobre cómo te sientes o prefieres no hablar?**

-Sí, ellos me hablan para saber cómo sigo, ellos me están hablando para saber cómo estoy.

**-¿Y cuando has estado triste, por ejemplo, también les has platicado?**

-No, eso no.

**-¿Y por qué eso no?**

-Porque eso hace que se sientan mal, por eso.

**-¿Crees que a ellos también les daría tristeza?**

-Sí, pos ¿cómo no? Por ejemplo si, por ejemplo ellos me dicen, mamá que siento esto, que tuve muchos problemas, pos yo me voy a preocupar y sin tener la solución, sin poder tener la solución de cómo ayudarlo.

**-¿Y tú crees que ocurre lo mismo?**

-Pues sí, porque pues yo me pongo en ese plan porque tanto hicieron ellos y yo les digo; -saben qué hijos yo estoy muy grave me estoy muriendo, ellos ¿qué hacen allá?... [en EEUU]

SF lo resolvió de manera distinta, justamente la preocupación por su familia la motivó a insistir en obtener información precisa cuando lo consideró crucial, por ejemplo, al momento de decir seguir o no un tratamiento:

-Doctor, yo tengo hijos, yo tengo familia, yo *quiero que me diga usted con toda la claridad que es capaz, cuántas posibilidades me da de vida*, cuántas posibilidades tengo yo de salir adelante para ver si vale la pena y si no vale la pena yo me retiro, yo me retiro a mi casa porque pues si no vale la pena para qué me quedo aquí, le dije yo así al doctor esperando a ver qué me decía, ¿verdad?... con todo el dolor del mundo.

Cuando SF pudo regresar a México insistió en hablar claramente con su familia (principalmente con sus hijos, quienes no querían hablar con ella sobre la inminencia de su muerte). A pesar de la negación de la familia, ella les informó de su diagnóstico y además les pidió que, en adelante, respetaran cualquier decisión que tomara. Lo expresó así:

Yo pienso que ahí sí tienen que dejarle totalmente la decisión al enfermo, que es el que realmente siente, porque yo lo estoy sintiendo ahora, esa experiencia me deja la vida, esa experiencia me deja esto, yo pienso que lo que yo tengo que decir, *si yo siento que estoy cansada, que ya no puedo, tengo que ser yo la que pare, tengo que ser yo la que diga; -sabes qué ya no puedo, ya no quiero, ya no me interesa, pero hablar con el médico y decirle -párale ya, ya no puedo, doctor lo siento*, yo ya no puedo, pero que sea una decisión que yo tome, que no permitan que mi familia intervenga porque realmente la que sufre soy yo, entonces el enfermo tiene que hacer lo mismo, tiene que aprender a quererse a valorarse y a decidir hasta dónde quiere llegar...

Una de las cuestiones planteadas en las conversaciones implicaba abordar la cuestión de si el hecho de vivir una enfermedad podría implicar alguna forma de aprendizaje. G consideraba que la enfermedad no le había aportado ningún tipo de experiencia significativa o al menos importante:

- **¿Tú que has aprendido de esta enfermedad? ¿Algo ha cambiado en ti? ¿ves las cosas de manera diferente? ¿Crees que tú sigues siendo la misma?**

- Yo sigo siendo la misma.

-**¿No han habido cambios?**

-Pues de menos le hago la lucha, yo ya me siento mucho mejor.

Un comentario aclaratorio sobre el caso de G es que fue considerada para incluirla en la investigación debido a que solía expresar de manera muy natural muchas de sus vivencias a lo largo de su hospitalización, sus temores, sus alegrías, sus reflexiones, etc., sin embargo, el día de la grabación se mostró más bien inhibida y expresó de distintas maneras su negación a hablar sobre una serie de temas eludiendo preguntas o respondiendo con negación (como el caso de la última pregunta del fragmento anterior) o la siguiente.

**-¿Y tú que piensas de la muerte?**

-Hay no, en eso no pienso yo, yo no me quiero morir.

**-¿Sólo piensas en la vida?**

-¡En la pura vida!, en tomarme unas micheladas bien frías pues, nada de muerte, no, con chilito, limón, naranja. (risas).

Durante el resto de su hospitalización, G permaneció con dudas sobre los procedimientos y diagnóstico, dejándolo todo en manos de los médicos y de su hija. Asumo, por algunas frases que dijo en otras conversaciones, que la angustia ante la muerte le impedía expresar sus temores principalmente frente a su hija y cuidadora principal (quien sufría una enfermedad respiratoria crónica) situación que fortalecía la negativa de G por saber o hablar sobre la realidad de su diagnóstico.

Tras algunos meses de reflexión otras frases de su conversación permiten comprender en qué se basaba su comportamiento respecto a la enfermedad; “hay que tener fe en algo”...“la paz viene de tener fe”. Justamente esas frases en las conversaciones tanto con G como con SF y las cuidadoras principales alentaron la intención de comprender el nivel de complejidad y cómo influyen las creencias y las emociones en el contexto de las DFV puesto que ocurren eventos inesperados para los que el solo razonamiento es insuficiente. Por ejemplo, SF fue sometida a una operación y cuando se recuperó de la anestesia de la cirugía, se dio cuenta que no sentía las piernas y eso la enfrentó a un nuevo duelo, depender de los demás era algo que ella no tenía contemplado para su etapa final de vida. Posteriormente otra agravante se presentó y en su caso resultaba relevante, por un par de días le resultó difícil hablar (después se supo que se trataba de una infección simple), pero me hizo saber que le preocupaba mucho la posibilidad de no poder comunicarse, pues eso implicaba no poder expresar sus decisiones. Ella había decidido seguir un tratamiento

post operatorio con la expectativa de vivir sin dolor lo que le quedara de vida pero no contaba con no poder caminar ni hablar durante sus últimos meses de vida. Charmaz menciona que otro de los momentos más significativos de las enfermedades crónico degenerativas es el hecho de enfrentar la dependencia.

La enfermedad (más aún si es terminal) implica enfrentarnos a nuestra vulnerabilidad, en sus estudios con enfermos crónicos, Charmaz destacó la preocupación de los pacientes: ¿quién voy a ser? La pérdida involuntaria del yo es un problema para la mayoría de los pacientes que pueden prever que la enfermedad seguirá avanzando. Noción de pérdida del yo, de un no reconocerse más, según Gadamer. (p.68)

Pude corroborar que las complicaciones que surgen durante el desarrollo de una enfermedad terminal suelen implicar diversos tipos de duelos, unos más dolorosos y complejos que otros. Como lo dije, para SF perder la capacidad de hablar y la dependencia le resultaban peor que la muerte. Aún en medio de ese panorama respondió acerca de su aprendizaje sobre la enfermedad:

- El aprendizaje de esto es que *he valorado más mi vida*, he valorado más lo que hago, tratar de cuidarme más, tratar de preocuparme más de mí misma, ahora sí que jugar al “yo...yo”, yo primero, yo segundo y yo tercero, ¿no?, pero si aprendí a valorar más mi vida, aprendí a tomar las cosas con más calma...

En los estudios de Charmaz hay una serie de consideraciones alrededor del tema de la enfermedad que permiten ampliar significativamente el sentido de la experiencia. Por ejemplo, vivir con una enfermedad crónica implica vivir en un cuerpo alterado, los pacientes hospitalizados solían narrar que decidían finalmente acudir ahí cuando su cuerpo (como consecuencia de la enfermedad) ya no era capaz de funciones básicas (defecar, comer, dormir, respirar) pues preferían quedarse en casa hasta que fuera posible.

La enfermedad terminal implica además aprender a vivir deshabilitado de esas capacidades, esa es la experiencia de enfermar y morir. Algunos definen la enfermedad crónica como un proceso de muchos duelos, una pérdida tras otra; vivir con dolor, vivir sin funciones básicas, vivir sin hacer lo que solíamos poder hacer, vivir perdiéndose poco a poco a sí mismo. Llega un punto en que la enfermedad se vuelve la vida, las acciones, lo ánimos o desánimos giran en torno a ella.

Los procesos de experiencia para un enfermo terminal plenamente informado conducen al momento en que la muerte se asume como transformación o incluso como continuación de la vida, SF dijo sobre sus reflexiones en el tema de la muerte:

-Fíjese que en un tiempo yo le tuve mucho pavor, le tuve mucho miedo, hoy en día pienso que *la muerte*, ahora sí que *es ... como cuando encendemos una veladora y esa veladora se termina*, eso es, es pasar a otro... no sé si hay otro mundo más adelante pero digamos que es pasar nada más de un lado a otro, *para mí la muerte es descanso, es un: terminó, la batalla terminó* pero no es para mí nada temerario, no, la verdad no, me siento tranquila... si *dios* lo determina así y si llega la muerte, bueno pues bienvenida, ni modo, la voy a recibir como se debe, pero no, no hay temor, no hay temor... lo hubo mucho tiempo, si lo hubo, hoy en día *he hecho mucho creo...*

Este último fragmento de la conversación traza con claridad a qué tipo de comprensión llega un enfermo terminal cuando ha sido debidamente informado y ha logrado sobrellevar la variedad de vivencias que implica el proceso. Insisto en que dichas vivencias no sólo suelen ser simultáneas, más bien están compuestas de un ir y venir entre el pasado y el presente del enfermo.

Morir no es un hecho que necesariamente deba vivirse como antinatural o trágico, como lo estamos viviendo a nivel sociocultural en el siglo XXI. Esta investigación sostiene que los seres humanos somos capaces de vivir nuestra muerte de manera auténtica; decidiendo, aprendiendo, así fue el caso de SF.

Charmaz ha encontrado en sus investigaciones que la mayoría de las personas logran aprender a vivir a pesar del padecimiento.

Para la mayoría de la gente, los efectos de la enfermedad recaen entre pérdida y trascendencia-, pequeñas victorias del ser, idas y venidas, repetidas pruebas del ser. Mayoritariamente, las personas con enfermedades crónicas tratan de ser ellos mismos, tratan de vivir sus enfermedades... (Charmaz, 1997, p. 257)

La experiencia de SF afirma que se puede vivir la enfermedad y la muerte de manera reflexiva, con resolución para tomar decisiones sobre el final de la misma. Insisto, se trata de un proceso que se desarrolla a partir de un diagnóstico claro y completo. A tal actitud, Nietzsche la llamó “gran salud”.

### **3.2.1.1 “Yo quiero que me incineren; igual que a Diego”**

Es difícil reunir todas las observaciones y reflexiones que suscitó haber llevado a cabo el ejercicio de observación en el hospital. Por ello comenzaré por describir algunas de las situaciones en relación a la atención de los pacientes.

En la mayoría de los casos considerados en estado terminal, los pacientes llegaban aún con conciencia y fuerza física debilitada, sin embargo, al paso de los días su estado se deterioraba rápidamente hasta que perdían la capacidad de participar en las decisiones. Si bien algunos médicos informaban a los familiares, éstos no siempre hablaron con sus enfermos y al paso de los días fue imposible tomarlos en consideración como consecuencia de su deterioro físico (actitud sustitutiva-dominante en Heidegger). En definitiva, el tiempo en que el enfermo aún tiene conciencia de lo que está pasando es realmente importante, pues resulta crucial para la toma de DFV. Es un tiempo valioso de intercambio de información por parte del equipo médico prioritariamente al paciente y al cuidador principal. Y además es la oportunidad que tienen los equipos médicos para informar ampliamente de las opciones al final de la vida en lugar de “cerrar” el caso alimentando e hidratando artificialmente y firmando un acta de “alta por máximo beneficio”<sup>59</sup>. Ello resulta preocupante puesto que dicha determinación es sugerida por el médico sin dar seguimiento e instrucciones sobre cómo tratar al paciente en casa para que se encuentre confortado con cuidados básicos que permitan una muerte en el hogar en las mejores condiciones posibles. Desde luego, esta acción implicaría asumir y hablar abiertamente sobre cómo ocurrirá el proceso de muerte.

Otro aspecto importante fue el tiempo de atención médica de los profesionales hacia los enfermos terminales. Una visita de revisión de 5 minutos resulta insuficiente tanto para el paciente como para su cuidador, más aún cuando se trata del final de la vida. Desde la

---

<sup>59</sup> “... se ha instrumentado el motivo de alta hospitalaria por “máximo beneficio hospitalario”. Esto significa que ya no se puede hacer nada por él paciente y que éste ha caído posiblemente en estado terminal, sin definirlo claramente. En este sentido, tampoco se instrumentan mecanismos de contención del paciente dado que se adolece formalmente de técnicas y procedimientos específicos para la asistencia a los moribundos”. Rebolledo, J., (2008), “Diagnóstico y pronóstico del estado terminal”, *Muerte digna, una oportunidad real*, (recuperado 20/marzo/2017 de: [www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf))

perspectiva bioeticista, los profesionales de la salud tienen el deber ético de considerar el tiempo que brindan a sus pacientes como parte esencial del tratamiento. Los pacientes suelen expresar que una de las razones por las que no preguntan es que “los médicos siempre tienen prisa”. Sé que tal señalamiento resulta problemático debido al alto número de pacientes que cada médico tiene que atender en el sector de salud público pero tal señalamiento forma parte de un necesario cambio de enfoque en la atención a pacientes terminales. En este punto es pertinente recordar que Gadamer postulaba que la atención médica forma parte del tratamiento. Es necesario un cambio en dicha forma de atención puesto que las DFV son el resultado de un proceso continuo de diálogos permanentes, de atención y acompañamiento significativos.

Un impedimento para lograr que los procesos de toma de decisiones resulten efectivos es que tanto médicos como pacientes interactúan desde dos predisposiciones que dificultan claramente la comunicación. Por su parte, el médico piensa que el paciente no podrá comprender lo que le dirá y el paciente llega asumiendo que recibir un diagnóstico de cáncer equivale necesariamente a una consigna de muerte<sup>60</sup>. Quizá el punto de partida en la situación descrita es el cuestionamiento directo de dichas predisposiciones, ambas relativas, ambas cargadas de un fuerte componente emocional.

Desde la perspectiva de los pacientes una preocupación que destacó durante los días de observación fue que el acompañamiento familiar resultaba fundamental. En el contexto de cuidados paliativos éste no es un problema, pero en el caso de México donde no hay suficientes espacios acondicionados para cuidados paliativos, el acompañamiento de familiares y especialmente la visita de niños podrían ser más flexibles en los casos de pacientes terminales hospitalizados. Evidentemente, este no sería un problema si existieran espacios adecuados especiales para la atención al final de la vida. En varias ocasiones escuché como una necesidad central de pacientes que eran madres o padres y cuyas estancias hospitalarias se prolongaban por varias semanas, el poder ver a sus hijos pequeños (que tienen prohibida la entrada al hospital).

---

<sup>60</sup> Sontag, (1977) explica que la enfermedad del cáncer está cargada de metáforas de castigo hacia los pacientes y ello incide directamente en cómo se habla social y médicamente de la enfermedad.

El análisis de las prácticas informales durante la observación en el hospital con los pacientes descritos en el siglario (p.7), me permiten sugerir que la mayoría de los enfermos (terminales o no) tienen expectativas similares: quieren trabajar, estar pendientes de su familia, de sus hijos, recuperar en la medida de lo posible un ritmo cotidiano de vida (incluso aunque sus posibilidades sean mínimas o nulas). Recordemos que Gadamer propone el concepto de salud como la recuperación del balance vital. Es en ese sentido al que se orientaban los testimonios de los pacientes.

Particularmente los pacientes terminales informados, una vez pasada la etapa de shock se interesan por concretar asuntos a corto plazo (consignas a sus hijos, reparto de bienes, hablar con gente que fue importante en sus vidas, etc). Charmaz (1997) refiere: “algunos optan por vivir un día a la vez, concentrados en el presente inmediato, alejan los pensamientos del foco de la enfermedad y el tratamiento, se minimizan los pensamientos de muerte e incapacidad... es una forma de mantener el ser frente a la incertidumbre” (p. 178).

Los casos aquí presentados sugieren que las mismas creencias pueden funcionar de manera totalmente distinta. Mientras que para F funcionaron como medios de resolución, para G actuaron como forma de resignación. Desde la reflexión de Villoro, ello se explicaría así:

El estado del sujeto que media entre estímulo y respuesta no es sólo de creencia sino también de intenciones y emociones, y todas esas variables intervienen en la explicación de un mismo comportamiento. Dos personas pueden tener la misma creencia y actuar de modo distinto porque intervienen otras disposiciones afectivas o volitivas. A la inversa, la conducta de dos personas puede ser la misma, en circunstancias semejantes, y tener diferentes creencias... (Villoro, 2008, p. 41)

En el tema de las DFV, resulta clara la diferencia entre el proceder de enfermos informados y no informados sobre su diagnóstico. Los primeros logran construir o reflexionar qué hacer con su muerte informados sobre su situación, posibilidades y tratamiento. Es decir que para poder tomar DFV hay al menos dos elementos centrales; por la parte médica liberarse del supuesto de que “el paciente no entiende” y por parte del paciente mantenerse informado sobre las opciones al final de la vida. Quienes no están informados suelen mantener un discurso de negación y terminan dejando la capacidad de decisión en manos de

otros (cuidadores o médicos). En estos casos, generalmente se establecen pactos de silencio hasta la muerte del paciente.

Finalmente está el llamado a la empatía, a ser capaces de escuchar a quien se encuentra elaborando su proceso de morir. No hay motivo suficiente para eliminar la importancia de las creencias, saberes y emociones de los enfermos pues, como hemos dicho en reiteradas ocasiones, el muriente está apelando a su experiencia vital, única e irrepetible, a los saberes que ha construido a lo largo de su vida.

### **3. 2.2 La experiencia de los cuidadores principales ante la muerte**

Se denomina cuidador primario o principal a la persona a cargo de un enfermo ya sea fuera o dentro de la institución de salud, generalmente se trata de quien pasa la mayor parte del tiempo atendándolo y está al tanto de la situación que genera la enfermedad: medicamentos, tratamientos, horarios, consultas, diagnósticos, costos, médicos, hospitalizaciones, etc.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir la necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta. (Alfaro-Ramírez, 2008, p. 486)

Los cuidadores primarios forman parte fundamental tanto de las DFV como del proceso de acompañamiento del muriente. En nuestro país no suelen ser tomados en consideración como sujetos de atención y atraviesan este proceso sin apoyo psicológico, económico e incluso algunas veces familiar.

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud. Existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población. (Alfaro-Ramírez, 2008, p. 486).

Es pertinente también mencionar que existen pocos trabajos de investigación que centren su atención en ellos<sup>61</sup>.

Una característica de la figura del cuidador principal en nuestro país es que en la mayoría de los casos se asigna o es tomado por las mujeres de la familia (incluso en los casos de familias extensas), como en el caso de una de nuestras entrevistadas ,J, en la cual de 9 hermanos, solo las dos mujeres tenían en “deber” de cuidar a su padre. Durante los meses de enfermedad los hermanos varones siguieron sus rutinas cotidianas mientras que ellas modificaron sus vidas en función de las necesidades hospitalarias y de cuidados del enfermo. En los casos aquí presentados, las cuidadoras principales fueron mujeres con vínculos familiares directos -hijas y/o hermanas-. Y durante la observación en el hospital la mayoría de cuidadores eran mujeres. Tal hecho guarda relación con la tradición cultural en el país en el que el rol asignado a las mujeres es el de fungir como encargadas de los cuidados y los enfermos.

El proceso de los cuidadores fue el más complejo al momento de hacer el análisis puesto que sus testimonios dan cuenta de una doble retrospectiva; la de su propia experiencia como cuidadores y la observación del proceso de muerte de su familiar, por ello la reflexión se articuló en dos partes que se diferenciaron claramente en las entrevistas. Primero, lo que observaron en el proceso de su paciente y segundo, su proceso como cuidador principal.

### **3.2.2.1 La observación de su paciente**

*“Es importante que la persona que cuida la paciente sea testigo de un relato de vida, legitime su interpretación y afirme su valor”*

Heath, *Ayudar a morir*, (2008).

---

<sup>61</sup>Alfaro-Ramírez et.,al, (2008), “Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales”, *Rev med Seguro Soc.*, (recuperado 20/marzo/2017 de: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=33660>)

Para la mayoría de las personas que viven una enfermedad terminal así como para su cuidador, uno de los momentos más importantes es el del diagnóstico, pues es a partir de ese punto que suelen cambiar aspectos importantes en la vida de ambos. Conversé con cuatro mujeres sobre su experiencia de cuidado y acompañamiento con pacientes que habían fallecido como consecuencia de una enfermedad crónico degenerativa o terminal. De las cuatro conversaciones que se tuvieron, sólo en dos informo correcta y claramente tanto a familiares como a pacientes (fueron casos de personas de la tercera edad) AC y AM. En los otros dos, la comunicación se desarrolló de forma diferente: en uno se trató de una persona joven con cáncer avanzado en pulmones y los médicos informaron sólo a la cuidadora de la paciente, a quien llamaremos A. El otro caso referido como J, se trató de una persona de la tercera edad, se informo a los familiares sobre el diagnóstico y fueron ellos quienes impusieron diversos pactos de silencio con los distintos médicos a los que acudieron durante la enfermedad.

Considerando las cuatro experiencias de las cuidadoras pude percatarme de una distinción importante. En los procesos en que tanto cuidadoras como pacientes fueron informados directa y claramente sobre el diagnóstico y pronóstico se lograron tomar decisiones cruciales a tiempo (AC y AM). En ellos fueron relevantes dos elementos que los involucrados valoraron como centrales; la capacidad de decisión y la autonomía de los pacientes. En casos de pacientes terminales ambas facultades son sumamente frágiles como consecuencia de la debilidad física e incluso suelen perderse en un periodo muy corto de tiempo (semanas o días), como efecto de los medicamentos o voluntariamente, como resultado de la frustración del enfermo ante el cansancio de su situación. En los casos donde no se informo al paciente la muerte acaeció de manera distinta, en uno se mantuvo el pacto de silencio hasta que la persona murió y en el otro el asunto terminó en una demanda por sospecha de omisión en tratamiento médico. En ambos casos, las cuidadoras expresaron incertidumbre respecto a cómo ocurrieron las muertes de sus familiares.

Como he dicho en otro momento, las personas de la tercera edad suelen tener una respuesta distinta a la que hemos referido con los enfermos terminales jóvenes o de mediana edad ante un diagnóstico terminal. Así recuerdan dos cuidadoras:

**-Cuando el doctor se los dijo, ¿tú qué recuerdas de cómo lo dijo, te parece que fue adecuado la manera en que lo hizo, con claridad, con suficiencia?**

-AC: Sí, sí, desde mi punto de vista y recordando la manera en la que mi mamá reaccionó, *fue información adecuada, completa y atinada* y lo dijo “sin dorar la pildorita”, dijo lo que hay aquí es una metástasis (o quién sabe qué cosa) en nivel tal lo cual significa que no hay más que cuidados paliativos, eso lo dijo bien clarito, luego se lo repitió, mi mamá lo volvió...; -¿qué está diciendo doctor que tengo cáncer muy avanzado y...? - sí, eso señora, ¡ah bueno!, eso era todo lo que quería saber, muchas gracias (risas).

La manera en que esta mujer reaccionó ante su diagnóstico tiene un antecedente importante, su cuidadora principal, referida como AC, relató que desde hacía años su madre había estado en búsqueda constante de cursos e información sobre el proceso de envejecer y morir, por lo tanto, el diagnóstico vino a completar aquella búsqueda iniciada años atrás por convicción e intereses personales.

En el siguiente caso fueron las hijas quienes decidieron llevarse a casa a sus padres una vez que los médicos les informaron que ya no había tratamientos curativos que hacer en el hospital. Atendiendo en cierta medida a la tradición familiar de morir en casa y a los comentarios que sus propios padres habían expresado alguna vez, tomaron la decisión del traslado asumiendo que se preparaban para cuidar a sus familiares hasta la muerte.

**-¿Y dónde murieron ellos?**

-AM: Sacamos a mi mamá [del hospital] antes de que muriera porque los doctores ya no podían hacer nada, nos recomendaron que la sacáramos antes de que falleciera para evitar complicaciones. **-¿y con tu papá?** -Con mi papá murió aquí también por lo mismo porque ya no se le podía hacer nada y también murió aquí en la casa pero siempre a los dos *por decisión de mi hermana y mía*, decidimos que de todas maneras aquí en la casa se les hiciera todo lo más humanamente posible de lo que se le pudiera hacer y se les atendió hasta el último momento.

En los procesos anteriores se hizo patente que a partir de un diagnóstico claro y prognosis adecuada se comenzaron a tomar decisiones. En tales casos, las personas optaron por trasladarse a casa y esperar a que la muerte ocurriera en las mejores condiciones posibles.

Desde luego, ello implicó hacer cambios importantes; por ejemplo, buscar una enfermera capaz de responder a las necesidades de la paciente y en otro, modificar la rutina cotidiana que permitiera atender de manera simultánea el trabajo de la cuidadora principal así como el cuidado de la madre y posteriormente del padre.

En los casos en que no se informó al paciente los recuerdos son narrados con cierta incertidumbre a pesar del tiempo que ha transcurrido:

-J dice: A nosotros el médico que le hace el estudio nos dice que tienen cáncer en el pulmón, nos dice a nosotros, pero *no le dice nada a él... empieza toda su fase terminal sin él aceptarlo jamás, ni nosotros tampoco...* tenía un impulso que lo hacía aguantar todo lo que viniera, inyecciones dolorosas, porque después de esa primera operación vinieron más y otra operación, se le volvió a abrir la pleura y otra vez empezaba a ahogarse y otra vez lo metían a operarlo y así fue... (Semanas después) Se vuelve a desvanecer y entra en estado de coma, entonces lo meten a terapia intensiva, lo intuban otra vez por donde quiera cosas y todo y entonces lo empiezan a tratar, dura en terapia intensiva como creo que como dos semanas más o menos.

**-¿Finalmente lo desconectaron?** -Sí, lo desconectaron, o sea físicamente, más bien, orgánicamente ya no se le podía hacer absolutamente nada y su cuerpo estaba generando como muchas reacciones que venían ya en consecuencia y en deterioro absoluto de su enfermedad, él estaba intubado y tenía como... como que se le estaban generando ya varias infecciones

Este es sólo un fragmento de la larga narración que cuenta la decisión de nueve hijos de ocultarle a su padre que tenía cáncer de pulmón, el pacto de silencio<sup>62</sup> era reiteradamente establecido con distintos médicos para que no informaran al padre lo que estaba ocurriendo a pesar incluso de que los tratamientos a los que fue sometido eran sumamente dolorosos y cada vez más complejos (actitud sustitutiva dominante en Heidegger). Destaca también la negación de los hijos para detener los tratamientos a pesar de los diagnósticos médicos poco alentadores. Cabe destacar que las dos cuidadoras y el paciente se mudaron a otra ciudad, rentaron un apartamento cerca de la clínica donde fue atendido durante meses. Al parecer, ninguno de los implicados habló de la posibilidad de detener los tratamientos y el

---

<sup>62</sup> El concepto “pacto de silencio” proviene de los cuidados paliativos y la psicología y define un acuerdo implícito o explícito entre cuidadores o familiares y profesionales de la salud para ocultar o distorsionar información respecto a un diagnóstico terminal. Puede desarrollarse en distintos binomios; médico-paciente, médico-cuidadores, cuidadores-paciente. Ver: Ruíz M., (2008) “El pacto de silencio en los pacientes oncológicos terminales” (recuperado 2/marzo/2017 de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/>)

paciente tampoco. La cuidadora principal señala que ellos seguían apoyando los tratamientos debido a que él mostraba interés por seguirlos, asumiendo que ello le prolongaría la vida, esa situación se mantuvo durante meses hasta que finalmente el paciente entró en estado de coma.

En el otro caso, el diagnóstico terminal fue comunicado primero a la familia y tardíamente a la paciente.

-A comentó: *...yo siempre me encontré en negación...* desde el primer día que fuimos al INCAN y una doctora que conocía mi mamá la llamó y le dijo; -su hija está muy mal, el tumor que tiene, el tipo de cáncer que tiene es muy agresivo y lo más seguro es que ella muera, no sé... le dijo que le daba muy poco, muy pocos meses de vida.

**- ¿Y esto lo hablaron con ella, con tu hermana?**

- No, o sea, cuando mi mamá me dice eso yo le digo, que no, que está mal, que la información que le dieron estaba mal, le digo, no es que está mal no puede ser eso, nosotros hasta que no nos den los resultados a nosotros no vamos a hacer caso, entonces *yo estaba mucho en esa negación de que no iba a pasar nada*. Yo decía; -no, no va a pasar nada, todo va a estar bien, se va a recuperar, vamos a estar bien, pero era, pues, ese mecanismo de decir que todo iba a salir bien para, pues en ese momento a lo mejor no... pues, no sé a lo mejor no... este pues poder lidiar con todas las problemáticas.

Parte de los problemas que surgen cuando el diagnóstico no es dado de forma completa y adecuada al paciente es que a las cuidadoras se les deja en shock y con la angustia de enfrentarse a su familiar enfermo, quien es capaz de intuir que algo pasa pero no sabe con exactitud cuál es la gravedad de la situación. Suelen ser casos que se desarrollan conflictos legales y sospechas sobre la actuación médica. En esas circunstancias tanto familiares como cuidador principal terminan enfrentando largos duelos y más complejos de lo habitual.

Semanas más tarde, explico A, la paciente recibió el diagnóstico y a pesar de que el caso inició y terminó en complejas situaciones legales, una vez informada, la paciente pudo elaborar un proceso para enfrentar su muerte incluso a pesar de la negación de su familia y su cuidadora. De la conversación con A destaco el momento en que se le dio a su hermana el diagnóstico, que, en general, describe lo que ocurre generalmente cuando se informa en conjunto tanto a cuidador como paciente:

**-¿Entonces hubo alguien que le dijera específicamente a tu hermana, o...?**

-Sí, cuando fuimos a consulta, ya una vez que nos dieron los resultados entramos al consultorio, *nos tocó una residente súper grosera, nos trató muy mal desde el principio, tuvimos problemas con ella, hasta levantamos una denuncia*, y le dijo que estaba muy mal y que por todos los síntomas que tenía, tenía metástasis al sistema nervioso, por los estudios que habían visto, en el pulmón, en el esófago y que pues ya no, ya no se podía hacer mucho pero pues que tomara tratamiento y que, pues sí, que iba a morir.

**-Y ¿te parece que esta doctora comunicó adecuadamente lo que tenía que decir?**

-Pues, ahora ya digo, a lo mejor en el tacto ¿no?, o sea, de *cómo tratar al paciente y decirle qué es lo que va a suceder*, yo creo que no o sea, si es una manera muy deshumanizada de decir las cosas, ¿no?

**-¿Y, cómo tomó esa plática tu hermana?**

- Mi hermana, pues empezamos a llorar las dos ahí en el consultorio, este, pero pues, no sé, saliendo de ahí *yo la noté tranquila, ella tenía muchas ganas de vivir, entonces como tratar de buscar alternativas* para curarse, yo es lo que percibí en ella, y por eso mismo, pues yo tuve las fuerzas para seguir adelante.

Justamente, la reacción que describe A es la que los médicos temen que ocurra al momento de dar el diagnóstico terminal. Basada tanto en la experiencia de observación del hospital como en las conversaciones, destacó en la mayoría de los casos que, ante una situación que evaluamos como incomprensible respondemos con una emoción (angustia manifestada en llanto). Los médicos suelen referir tal comportamiento como “entrar en negación”, sin embargo, tal manifestación también puede explicarse como el inicio de una resolución; es una búsqueda de información para resolver algo que nos conmociona y no sabemos cómo enfrentar. El llanto de pacientes y cuidadores ante un diagnóstico terminal no manifiesta una actitud negativa, se trata de una de las reacciones más antiguas y originales de supervivencia; la manifestación de miedo. Esa reacción es apenas el inicio de un proceso que evoluciona constantemente hasta la muerte del paciente y que se prolonga para el cuidador a través del duelo.

Respecto a la cuestión de cómo enfrentaron sus familiares la enfermedad y la muerte hubieron diversas respuestas. En el caso de la persona que llevaba años de reflexión sobre su envejecimiento y muerte hubo aceptación e incluso determinación inmediata a partir del diagnóstico para tomar decisiones. Su cuidadora comenta:

-AC: Como desde los 78 [años] *ella estaba ya con muchas ideas acerca de cómo se podía venir su muerte*. Tomamos varios cursos... [decía] pues es que yo ya me voy sintiendo que ya me voy a morir y *quiero entender bien el proceso y tener control* y bla, bla, bla y esa era la posición de mi mamá... y así anduvimos buscando y aprendiendo... tratamos de aprender lo más que se pudiera... y para sus 84 años nunca cambió ella de parecer, nunca tuvo ella una idea de “ah, sí quiero que me intervengan o que sea... no ella siempre tuvo claridad en ese sentido, *no quería perder la autonomía de su cuerpo y de sus funciones*.

**-¿Esa era su preocupación central más que la propia muerte?**

-Sí, sí, sí, a la muerte ella no le tuvo miedo, o sea no pensaba que fuera a haber castigo en el más allá, *no pensaba que su vida hubiera sido vana ni sin sentido*, la apreciaba muchísimo pero sí, lo que más le preocupaba era... ah, cómo la experiencia que ella tuvo cerca de varios parientes que murieron en condiciones hospitalarias y con enfermedades degenerativas que los dejaban en condiciones de niños o de vegetales durante años y ella siempre decía; “no me vayan a dejar como esta su tío Pancho”, no quiero llegar yo a esas circunstancias sin ninguna expectativa de mejoría y mantenido, mantenido físicamente, ¿no?, entonces ella siempre insistió en que eso no era para ella vida y que ella quería en la entereza de sus facultades, si se podía con la ayuda de un médico mejor morir bien y sin dolor, eso es lo que quería.

En otro caso AM nos habló de sus experiencias de cuidar a sus padres, para ellos, la aceptación sobre su próxima muerte derivó del proceso paulatino de enfermedad crónica degenerativa así como de sus creencias provenientes del catolicismo. AM nos dice:

-Había conciencia de que ya iban a morir un día porque todos los humanos sabemos que algún día vamos a fallecer, *mi papá ya tenía días diciendo que ya le faltaba poco tiempo* y que ya le faltaba poco tiempo, mi mamá también, incluso *mi mamá pedía que pidiéramos a dios que, pues que ya le diera para descansar, que ya muriera que ya la recogiera dios* para poder descansar de todos los males que ella sentía y en cambio mi papá solamente decía pues que ya se le iba a llegar su hora y que ya se le iba a llegar su hora...

Para el otro adulto mayor con quien se estableció pacto de silencio a lo largo de la enfermedad, su cuidadora J narra que a pesar de que nunca se habló abiertamente de su situación, poco a poco se hizo más evidente el agravamiento de su condición física, por lo que manifestó a su cuidadora que tenía asuntos pendientes que arreglar, lo que le hace suponer que aunque nunca se verbalizó el hecho de que iba a morir, él era consciente de ello:

-J: Yo pienso que sí, él aunque se resistió, él fue muy consciente que se iba a morir porque quería hacer cosas que no hizo en otro momento y quería ganarle tiempo al tiempo, él quería estar bien para hacer un testamento, fue cuando le entró la ansiedad de tener que arreglar sus cosas, entonces decía;-lo primero que voy a hacer dándome de alta el doctor y ya poder irme y poder salir a la calle y todo es hacer mi testamento [aquí continúa una larga lista de pendientes del ámbito de la vida privada que él consideraba como pendientes importantes; entre ellos estaba pedir perdón a algunos miembros de su familia].

Es pertinente agregar aquí un dato más del caso, en los periodos intermitentes en que esta persona no estuvo hospitalizada no pudo concluir sus pendientes (entre otras razones) debido a la constante negación de la familia, puesto que cada vez que él manifestó su deseo de resolver ese tipo de asuntos, su familia le repetía que mejoraría y podría hacerlo después, fue tan patente la negación del proceso que finalmente el paciente murió intestado y con una serie de pendientes sin resolver.

En el caso de la persona joven que fue informada después de sus familiares ocurrió que fue ella quien comenzó a resolver lo que su cuidadora y familia no alcanzaban todavía a aceptar, A comenta fragmentos de las pláticas que propiciaba su hermana:

- Sabes qué, yo quiero que me, pero eso fue antes de que estuviera ya muy mal, *yo quiero que me incineren; igual que a Diego*, (Diego era el hermano de su novio que murió de leucemia), entonces *ella también vivió ese proceso* y pues, me decía, yo quiero que me cremen, quiero que mis cenizas las tengas tú y quiero que todas mis cosas las respetes o las tires o cosas así...yo creo que ya cuando estuvo ella enferma lo que quería ella era, si descansar de tanto piquete de estar, -estuvimos en el hospital casi 2 o 3 meses-, de estar sufriendo, de ver que ya no tenía una solución.

La cuidadora principal de esta paciente no quería tocar ese tipo de temas con su hermana, comentó en la conversación que siempre intentaba cambiar el rumbo de la plática y en retrospectiva asume que la principal razón para hacerlo era debido a su propio miedo ante la inminente muerte de su hermana, incluso reconoce que se mantuvo en negación la mayor parte del proceso, desde el diagnóstico hasta la muerte. En este caso en particular, la cuidadora enfrentó el proceso sin apoyo puesto que la familia tenía problemas anteriores a la situación de enfermedad, ello imposibilitó cualquier tipo de comunicación con los otros miembros y terminó enfrentando a la cuidadora con el resto de los familiares al momento

de la muerte. Como resultado de tal situación, la cuidadora ha vivido un duelo complejo que (en sus propias palabras) no acaba de superar a 5 años del deceso.

He señalado en otro momento que al final de la vida las personas recurren a emociones y creencias que influyen sus decisiones, no se trata únicamente de creencias de tipo religiosas, pueden existir creencias provenientes de las experiencias y saberes de otros, de recuerdos que marcaron algún periodo de la vida, incluso de libros, películas y todo aquello que ha resultado significativo como experiencia de vida y orienta en la toma de decisiones, AC narra:

-Su gran temor... dentro de las historias que contaba paralelas a estas decisiones que muchas veces nos las hizo saber a sus hijos y a mi papá cuando vivía, ...era la de un señor que tenía a su señora durante mucho tiempo en un estado vegetativo y el señor la cuidaba, la atendía y la limpiaba, no había esperanza, no había la menor esperanza y a mi mamá le inquietaba mucho y le preguntó alguna vez; -fulano, ¿cómo tu esposa en esas condiciones, pues qué esperanzas tienes, por qué haces lo que haces para mantenerla? y ella respetaba mucho la respuesta que él le dio, que le dijo;- vieras cómo me siento apoyado por ella, y mi mamá se quedaba así como de, o sea, eso no lo entiendo, no lo entiendo para mí pero hay gente para quien eso, *esa circunstancia tan inaceptable para mí*, le da apoyo, le da apoyo, no?, o sea le da respaldo, no lo entiendo pero tengo que respetarlo. Entonces mi mamá esa era su posición, de que *ella no quería esa situación para sí misma, no la veía para nosotros, los que la íbamos a cuidar en esas condiciones* de que nos diera fuerza lo que a ella si le daba pero pues *por su contexto de creencias*, ¿no?, que no es el nuestro, así es que ella respetaba también esa visión pero no la compartía.

El fragmento anterior es útil para comprender el peso de las experiencias previas a las que se suele recurrir al final de la vida puesto que, aprendemos nuestra muerte a través de la muerte de los otros, de las que somos testigos o escuchas de esas experiencias. Aquellas aproximaciones son referentes importantes e influyen expectativas y reacciones sobre nuestra propia muerte.

Un elemento central de la investigación consistió en observar si a partir del conocimiento de un diagnóstico terminal los pacientes desarrollaban algún tipo de saber frente a su propia muerte. Y, a través de las voces de sus cuidadores se evidenció que más que saber reconocieron en los sus familiares un proceso aceptación y la manifestación de diversas formas de aprecio especial hacia su familia. A comenta al respecto:

-Ella me comentaba que, pues que había como valorado mucho a la familia, no sé porque lo decía, porque bueno, siempre ha sido, bueno, no es que existan familias perfectas, pero hemos sido una familia muy, este, separada, ¿no? Sin embargo, pues si decía que había aprendido el valor de la familia, ella estaba muy contenta porque decía que había vivido lo que quiso vivir, porque ella siempre hizo las cosas que quería, quería viajar, se iba, quería comprarse algo, lo compraba, quería tener su coche y lo tenía, ella siempre hizo todo, entonces una vez dijo;- es que *yo estoy contenta porque hice todo lo que quise, entonces ya si me muero no me voy a arrepentir de lo que no hice...* siempre fue como una buena guía para mí, siempre motivándome a ser mejor, a salir adelante.

Como lo menciona A y pude constatar a través de las narrativas de otros pacientes, un factor que influye positivamente al proceso de vivencia de la muerte es el hecho de que sus expectativas de vida se encuentren cumplidas. La mayoría de los pacientes referían en ese sentido aspectos relacionados con su vida familiar: por ejemplo, el haber logrado que sus hijos fueran autosuficientes, haber conocido a sus nietos, saber que a pesar de su ausencia sus familiares tenían los medios para seguir adelante. Entre los más jóvenes se trataba de metas articuladas a mediano plazo; haber concluido una carrera, participar en un equipo de futbol, un ascenso en su trabajo, etc. Otro aspecto relevante fue que entre aquellos que se encontraban en sus últimas semanas o días de vida, las expectativas eran transferidas al corto plazo; “estar vivo para la navidad, para poder ver a mis hijos”, otra persona con creencias religiosas insistía en “estar viva el día 12 de diciembre”, “aguantar hasta volver a ver a mis hermanos, a mis hijos”. Es importante recordar que al hospital donde se realizó la observación acuden muchas personas de regiones del estado donde la migración a EEUU es un fenómeno recurrente, ello guarda relación con las referencias que hago sobre la motivación de “aguantar” hasta que regresaran sus familiares.

Otra cuidadora AM, hizo énfasis en el hecho de que, más que destacar un saber, ella observó un proceso de aceptación:

**-¿Cuál sería el aprendizaje que tú pudiste observar en ellos?**

-No, *ahí no es aprendizaje, ahí es aceptación de la enfermedad*, ahí es el saber que tú estás enfermo, que ya vas a vivir con aquella enfermedad y que de esa enfermedad vienen más, pues que te van a fallar más órganos y que te vas a poner más mala y que tienes que aceptar. Mi mamá aceptaba su enfermedad y no dándonos tanta lata, no pidiéndonos por decir; -que por qué ella está así o por qué-, no, sino que ella aceptaba su enfermedad, bueno, en el caso de mis

papás, mi mamá era la que más aceptaba, era como la que más era consciente de que no debe de ser tan latosa ni a exigir lo que no se puede exigir, no hay que exigir a fuerzas una mejoría siendo que sabemos pues que ya por la edad y por la enfermedad...¿no?.

**-¿Y es como un proceso?**

-Sí, es un proceso de vida, de muerte, *un proceso que poco a poco nos va eliminando por las cosas que uno ya no puede hacer.*

Este fragmento resulta muy significativo principalmente porque nos refiere el caso de una persona que ha experimentado como cuidadora tres procesos de enfermedad muy largos. Especialmente recuerda que a pesar de que los últimos años fueron profundamente dolorosos para su madre, ella mostraba la mayor parte del tiempo aceptación de la enfermedad y muerte.

En el caso de la persona que hemos señalado como ejemplo del pacto de silencio, su cuidadora mencionó un cambio significativo respecto al tema de los saberes y aprendizajes previos a la muerte:

-Yo creo, es una percepción finalmente, yo creo que él se dio cuenta de que nosotros lo queríamos incondicionalmente. **-¿se permitió...digamos?**, como que abrió su corazón y se dio cuenta y aceptó que nosotros lo amábamos y que lo amábamos como padre y que lo amábamos como ser humano y que no nos interesaba si tenía una casa o un coche.

La referencia anterior cobra sentido viniendo de una familia en la que la relación con el padre había sido problemática, principalmente debido al carácter de su padre -refiere su cuidadora-. Charmaz explica que suelen predominar dos reacciones recurrentes de los enfermos frente a su medio familiar y social una vez recibido el diagnóstico; 1) el alejamiento espontáneo, principalmente por no saber qué hacer con la enfermedad y cómo lo verán los demás, 2) el alejamiento para proteger, que implica distanciamiento para evitar el daño a reacciones emocionales consecuentes con la enfermedad enojo, frustración, etc.) Probablemente esa es la última reacción que veía J en su padre.

### **3.2.2.2 La autoobservación.**

La segunda parte del análisis se centra en la experiencia directa del cuidador. Decía líneas arriba que se trata de una tarea de análisis muy interesante por varias razones: primero porque se trata de la persona que acompaña cercanamente el proceso del morir. Segundo, porque su influencia tiene un peso significativo en las DFV puesto que fungen como apoyos o impedimentos importantes en las decisiones. En algunos casos son ellos quienes terminan tomando enteramente decisiones cuando el paciente ya no puede o no quiere hacerlo. También resultan ser un enlace entre el médico y el paciente cuando no hay comunicación directa entre ellos (esto es muy común en nuestro país). Y un tercer elemento consiste en que los cuidadores tienen la oportunidad de reflexionar en tres tiempos; a partir del diagnóstico, durante y después de la enfermedad y muerte de su familiar.

He dicho que el hecho de que los médicos informen únicamente a los cuidadores genera un choque emocional que suele terminar con el establecimiento de pacto de silencio con su paciente. Dicha situación hace más complejo el proceso de acompañamiento, dos de las cuidadoras principales evocan la vivencia como una lucha de sentimientos, recordemos además que los cuidadores suelen presentar una serie de problemas psicofísicos como consecuencia del desgaste que implica cumplir dicho rol:

...los síntomas depresivos [en cuidadores primarios de enfermos terminales] con mayor porcentaje de reporte fueron ganas de llorar (73%), irritabilidad (69%), fatiga (67%), tristeza (65%), problemas para la concentración (60%) problemas de sueño (59%) y dolor de cabeza (50%). (Alfaro-Ramírez, 2008, p. 489).

Entre los testimonios que obtuvimos destacó de nuevo la angustia como referente experiencial, no olvidemos que su vivencia forma parte de una disposición afectiva al igual que todos los implicados, J explica:

- *...la angustia que te produce si se te muere y tú estás sola, de que lo estás viendo de que se te está muriendo del dolor y que está pero firme de que no quiere causarte a ti más dolor, es como una lucha muy muy difícil de sentimientos, de lo que viene... es como que todo lo ves, te voy a decir cómo... como con un color que no habías visto nunca, como con una realidad fría entre, bueno importa tanto para mí como importa esta persona de enfrente o no importa?... entre, si me entiendes, entre la confusión de sentimientos...a mí si se me cruzaron muchísimo los cables de emociones...*

La manifestación constante de las experiencias alrededor de las DFV conlleva el surgimiento de las emociones de los implicados (pacientes, médicos, cuidadores principales). Especialmente el cuidador expresa miedo y angustia al imaginar la muerte de su familiar, de encontrarse solo en ese momento, de no saber qué hacer. Además, esa constante se encuentra en medio de diversos problemas técnicos de todo aquello que implica cuidar a un paciente terminal (cómo seguir el tratamiento, qué darle en caso de dolor, cuándo y cómo aplicar oxígeno, suero). No olvidemos en este sentido las categorías disposición afectiva y cuidado<sup>63</sup> de Heidegger pues en el caso de las cuidadoras resulta crucial.

Es importante reflexionar sobre el cuidador considerando el cansancio y diversos síntomas asociados a su rol (angustia, ansiedad y depresión)<sup>64</sup>. El cuidador principal<sup>65</sup> suele cumplir funciones de diversos tipos; suele ser el mediador entre paciente y médico e incluso con miembros de la familia pues es común que en ese contexto suelen reavivarse problemas que detonan a partir de un diagnóstico terminal. Pero no se trata de una norma puesto que cada cuidadora vivió la experiencia de manera distinta, por ejemplo, AM, es una mujer que ha dedicado su vida al cuidado de sus familiares directos; primero de su madre, luego de su padre y actualmente de su hermano quien tiene poliomielitis desde hace más de 40 años. Expresó que surgen muchas emociones, que efectivamente ha sentido temor pero también mucha confianza en su intuición como cuidadora. Ante la lucha de emociones y sentimientos, ella comenta:

- *Recurro al amor de dios porque él ha sido muy infinito para mí, ha sido el que me provee de las fuerzas, de la voluntad, del amor hacia los que tengo que cuidar y también que tengo pues, digo yo que algo muy especial que me hace*

---

<sup>63</sup> Como se mencionó según Heidegger hay dos actitudes en el cuidado; a) la sustitutiva-dominante que, sirve para explicar la actitud de aquellos cuidadores ignoran a la persona que cuidan incluso cuando estos manifiestan claramente sus decisiones. Y b) anticipativo-liberadora en la que los cuidadores apoyan las decisiones de sus enfermos. En ambas existe la intención de cuidar pero de formas enteramente distintas. La segunda sería aquella que fortalecería la idea de que es posible vivir un conscientemente el proceso de enfermedad y muerte así como el concepto referido en el apartado anterior como muerte libre.

<sup>64</sup> Ver artículo: Alfaro-Ramírez, O. et, al, (2008), “Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales”, *Rev med Seguro Soc.*, (recuperado 20/marzo/2017 de: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=33660>)

saberlos cuidar y también que pues el apoyo que tienes con tus hermanos, con los que vives en casa y que son los que te dan el valor a seguir adelante y te dan el valor de que tu enfermo viva lo más cómodamente posible que se pueda en casa y tenerlos bien cuidados y curarles y quererlos tratar de sacar adelante.

En el caso de A, debido a los largos periodos de hospitalización de su hermana así como a la falta de apoyo familiar, expresó que a lo largo del proceso sintió angustia y miedo, por ejemplo, cuando lograba convencerse así misma de salir con sus amigos a distraerse.

Menciona:

-En esa época, si a veces le decía; -oye, voy a salir con mis amigos y ella me decía; si tú necesitas relajarte, necesitas tener una distracción, vete, pero *siempre fue salir con esa carga de consciencia de que la dejaba sola*, pues que la dejaba pues ahí, ¿no?, en la cama ¿no?, mientras yo me estaba divirtiendo, ¿no? Y que ella estaba ahí, como *siempre estaba en conflicto* cómo, yo me voy, te dejo, pero si no me iba, sentía que iba a explotar de toda la carga que tenía.

La otra cuidadora AC, lo vivió de manera más “natural” pues decidió acompañar la búsqueda que había iniciado su madre años antes sobre información útil sobre su vejez y muerte, ella le dio más importancia al impacto que supone la irrupción del cuidado en la vida cotidiana (con una vida laboral muy activa cumpliendo el rol de madre de dos hijas pequeñas y cuidadora) recomienda:

AC: ...ir viendo las condiciones del cuidado, porque te caen más o menos de sorpresa, *es más o menos una ola que te revienta en tu vida*, entonces, pues sí ir viendo las condiciones de cuidado de cómo se organiza mejor para los varios que le entren y para la misma persona que puede querer unas circunstancias más que otras..

Un aspecto muy importante para la presente investigación es destacar que ante el tabú de la muerte y su acompañamiento es posible y necesario difundir experiencias significativas e incluso positivas en torno a la misma y en ese sentido, el testimonio de las cuidadoras resulta invaluable puesto que los casos aquí presentados son el resultado de la reflexión del proceso de duelo. Las cuidadoras describieron esos aprendizajes como llenos de significado para sus propias vidas y muertes. En ese sentido, la cuestión planteada fue: ¿qué aprendiste tú de esa experiencia de acompañar la muerte de tu familiar?:

J dice: Primero vivir , hacer cada momento significativo... que tengo que hacer día con día lo que tengo que hacer pero no postergar porque creo que me voy a morir en 100 años, no, como que *también la idea de lo que es la muerte me quedó mucho más clara, si mucho más fría, o sea, la veo mucho más fría*,

*mucho más real* y bueno, me quedó también el sentimiento de que es una forma muy maravillosa el poder arreglar con una gente que estás viendo que se está yendo más pronto que tú, *el poder arreglar lo que tienes que arreglar*, porque ese sentimiento no te vuelve a acompañar, o sea, te acompañan otros, pero ese sentimiento de impotencia; ¿por qué no le dije que lo quería?, ¿por qué no le dije que su dinero a mí finalmente no me importaba?, ¿sí? Y yo lo pude hacer pues, me tocó, lo pude hacer.

El fragmento anterior da cuenta de cómo ver la muerte de un ser querido te obliga a transitar del imaginario de la muerte a verla en realidad, ello suele orientar la reflexión sobre nuestra propia muerte. En ese punto coinciden J y AM.

-AM: Mucho, para mí mucho porque he aprendido que en realidad uno a veces tiene la idea de que uno va a morir y de que va a dejar uno de ver a sus familiares pero no tenía yo la consciencia tan cercana de que en verdad un familiar que tú, pues que tú eres lo más grande para ellos y que es también para ti lo más grande, el ser más querido, que son tus papás y que pues no puedes *permitir que se vayan* y dejarlos de ver, para ti es una cosa pues increíble, *para mí era una cosa increíble de que yo los fuera a dejar de ver, pues ya para siempre...para siempre y pues he aprendido que en verdad existe, existe la muerte, existe la lejanía de aquel ser querido.*

Del fragmento de AM, subrayo que uno de los aprendizajes quizá más importantes de los procesos de los cuidadores consiste en lograr “dejar ir” a su familiar en el momento de la muerte, vivir un duelo y luego situar esa experiencia. Para muchos cuidadores (como en el caso de la familia de J) eso es lo más duro y no hacerlo tiene como consecuencia casos de encarnizamiento terapéutico a petición expresa de la familia sin razones médicas que la justifiquen. En otra experiencia A comenta sobre su aprendizaje:

-Pues... puedo decir que al principio aprendí mucho porque empecé a ver que los problemas eran mínimos... Y entonces eso, pues si dije, no es que los problemas, o sea, no hay problemas, ¿no?, o sea empiezas a ver los problemas mínimos o... es que no son problemas, o sea, *un problema real es como lo que viviste y de ahí pues si empecé a decir que iba a cambiar un poco yo, esa manera de ser y de pensar...*

El comentario de A describe la capacidad de dimensionar los problemas partiendo de una experiencia como la muerte. Justamente la muerte es punto de referencia “límite” en la vida de los seres humanos; por ejemplo para tomar una serie de decisiones importantes hace falta pensar y hablar sobre la propia muerte y, como hemos dicho, el cuidado de otros resulta un aprendizaje directo y significativo sobre ello. Todas las conversaciones

destacaron que acompañar a otro en su proceso implicó para ellas mismas aprender qué significa muerte o bien, influyó en la reflexión sobre cómo querría el cuidador enfrentar su propia muerte con acciones concretas en su presente.

AC dijo:-Lo más importante es *lo que todavía me queda por aprender* porque siempre le dije también eso a mi mamá; *-como tú vivas tu muerte me va a ayudar a mí a vivir la mía, ¿no?* Y no es algo menor, ese el aprendizaje mayor, así es que para mí fue, la información que conseguimos, los tropiezos y las experiencias raras (risas), las no tan raras... en fin, de todas esas cosas, muchísimo, muchísimo y lo que falta por hacer ¡uf! Enormidades, por ejemplo, desde ahorita ya tener mis papeles del testamento ya bien en regla, bien para no tener esos pendientes y así y bueno, siempre tener presente, yo diría que como ella lo tuvo presente *dejarle a la gente que está a mi alrededor muy claro cómo quiero morir, cómo quiero vivir*, estarme informando lo más que pueda sin que sea algo así como obsesivo, *de qué puedo morir y que se puede hacer para que tenga yo una buena muerte.*

Una necesidad en la que coincidieron las cuidadoras consistió en atender y cuidar con calidad. AC comentó la importancia y dificultad al buscar a una persona realmente capacitada para atender a su madre. Efectivamente, el cuidado de un paciente terminal conlleva atenciones especiales que no cualquier profesional de la medicina puede enfrentar. Ella ve como necesidades importantes en la atención a enfermos terminales, por ejemplo que se trazaran:

-Caminos más fijos y claros, que donde anduvimos tratando de abrir brechita, sería formidable, o sea, *que hubiera instituciones del estado que asumieran que la muerte es de uno y que uno tiene que estar informado y todo ese apoyo y todo ese conocimiento que fuera accesible*, que no se lo retiraran como si fueran menores de edad y que no se nos retire a los que estamos supuestamente no muriendo, porque sí lo estamos haciendo, si estamos muriendo, entonces, esa idea de proteger a los terminales pues es tan estúpida como negar la información o educación a los que están supuestamente sanos y no muriendo. Yo creo que la información tiene que estar más accesible, encontrar una buena persona, capacitada para cuidar personas mayores que tenga formación, paciencia, información... ¡uf!, eso también que necesario es *que la gente se capacite para cuidar a la gente en esas condiciones*, cuando están de malas, cuando están, en fin, hay muchas circunstancias que sobrellevar y que el apoyo más disponible, pues no, no llega uno a esas personas porque le digan; mira aquí hay todas estas personas, ¡no!, llega uno a; la que ha cuidado a tal, ¡ah!, pues así, o sea, por muy buena suerte, por suerte, y eso es algo que también necesitaría apoyo institucional.

AM basada en su experiencia de tantos años como cuidadora menciona como aspectos relevantes para los cuidadores:

-Que les den la atención... *es un alivio en el alma de poder ayudar al que más lo necesita*, ese es un alivio en tu alma, porque te sientes útil, porque te sientes bien contigo misma y agradecerle a dios que pudiste ayudar en lo que uno sabe, en la preparación, en la experiencia que uno va teniendo con la vida, con aquel enfermo, porque yo muchas veces me preguntaba;- ¿y cómo le hago aquí?, y de alguna manera u otra me llega la iluminación y lo saco adelante, lo saco adelante de algunas cosas, con mi experiencia y con mi querer de que aquella persona mejore en aquel aspecto.

Ella considera que los médicos deben mirar a su paciente para dar un diagnóstico y atender a pacientes con enfermedades terminales:

...yo a los médicos les recomendaría, sobre todo a los más “despegaditos”, que fueran más humanos, porque muchos doctores dicen las cosas como, ¿cómo te dijera?... como si a ellos no les doliera y no les importara lo que les pasa a aquellas personas, yo quisiera que fueran más humanos, más humanos y que sintieran aquello que aquella persona es su enfermo, es su paciente, que se pusieran tantito en su dolor para que pudieran entender o comprenderlos y no fueran tan duros en su manera de dar el diagnóstico o de verlos o de atenderlos, porque cuántos médicos, vas tú con el médico y ni siquiera te voltean a ver y mucho menos te tientan para a ver ¿dónde le duele?, ¿a ver, cómo está?, a ver mire que... no, *ni siquiera ellos te preguntan sin voltearte a ver y dan su diagnóstico y no te conocen y te dan el medicamento y ya fríamente, ahora sí que sin voltear a verte*, yo recomiendo a todas la personas, médicos, enfermeras y parientes que fueran más humanos y sintieran un poquito el dolor de aquella persona y que sintieran un poquito más de calor en su expresión para decir y definir lo que el paciente tiene.

A destaca de su experiencia algunas condiciones que se pueden mejorar:

-Principalmente *respetar las decisiones* y pues, pues es que los servicios de salud pública, pues el trato, o sea, es un *trato muy deshumanizado* por parte de las enfermeras, trabajadoras sociales, policías, de intendencia, o sea todos, yo siento que los enfermos con cáncer necesitan como mucho apoyo, mucho... no sé, a lo mejor, porque yo lo viví, ¿no? Igual y habrá otras enfermedades terminales que igual requieren los cuidados, pero en este caso pues si es más bien ese trato digno, porque muchas veces son muy groseros los médicos. También esto de dar las alternativas, decir qué se puede hacer, decir cuándo se puede sedar a alguien, porque muchas veces ni siquiera te avisan, dicen no pues ya, no sé la administran y ya, eh, que te digan eso y pues sí, respetar sobre todo eso, las decisiones del paciente y si el paciente no puede la de los familiares, ¿no?

J enfatiza también el ámbito de los profesionales de la medicina:

Que la gente sepa para que esté consciente y se prepare en todos los aspectos. *Yo cambiaría el hecho de que los médicos también fueran cercanos y no uno más que se va a morir... quisiera que pensarán que el que está ahí fue algún día su madre o su padre o que puede ser su hermano o que puede ser un ser humano que tiene el mismo derecho de irse tranquilamente y con afecto, ¿sí?, de que lo apapachen... mucha gente, cuánta gente se muere sin estar cerca de su familia, en la cama fría del hospital llena de tubos por donde quiera, estando perfectamente consciente y con una necesidad de evadir lo que está pasando. Y de evadir que te estás muriendo. Y un trato más humano, que no se olviden que eres un ser humano, que te traten con cariño, amor y atención y afecto y todo.*

Un hecho que pude constatar en el hospital fue que mientras más comunicación hay entre paciente y cuidador, éste último adquiere mayores posibilidades de enfrentar el hecho de vivir el sufrimiento del y con el otro. Es un proceso que parte de sobrellevar el impacto emocional de la situación y, en este caso, ser capaces de acompañar. Hay miembros de las familias que simplemente no pueden ver cómo sufre su familiar y resuelven apoyar de distintas formas siempre que no supongan acompañar directamente al muriente. Es común en el contexto hospitalario que pacientes y familiares se encuentren dispuestos a hablar por separado con el personal médico sobre la muerte, (por ejemplo con los psicólogos), pero frente a su familiar se niegan a hacerlo. Esta actitud coincide con lo que expresaron algunos pacientes respecto al conflicto que implica asumir su vulnerabilidad como consecuencia de la enfermedad frente a sus familiares, “con ellos no hablo porque sufrirían”, ¿es este un temor compartido de los médicos frente a los pacientes?

Cuando prevalece una actitud de paternalismo del cuidador hacia el paciente, es común que éste último no sea tomado en cuenta para la toma de decisiones. Pude constatar el caso de una paciente terminal MA, cuyos cuidadores principales diferían en sus decisiones, pero la propia paciente no fue tomada en consideración. Una vez que los médicos informaron a su esposo y hermana que lo único que podían hacer era colocarle una sonda para alimentación y paliar la deshidratación<sup>66</sup>, dejando en ellos la responsabilidad de

---

<sup>66</sup> Recordemos que el no proporcionar alimentación e hidratación artificial forma parte de las DFV que son legales en nuestro país y son perfectamente justificadas en los casos en que ello supone no una mejoría y si únicamente la prolongación de la agonía del paciente, sin embargo en nuestro país los médicos suelen asumir que se trata de un procedimiento clínico que se debe ofrecer como parte de los cuidados clínicos.

decidir si la mantenían hospitalizada o la trasladaba a casa. Desafortunadamente, la paciente no fue considerada por sus propios familiares como sujeto capaz de decidir a pesar de encontrarse consciente. Su hermana quería llevarla a casa pero el esposo de la paciente no quería que sus hijos la vieran en ese estado. Ninguno de los dos hablaba con ella. Finalmente, al día siguiente de ser internada la paciente comenzó a presentar encefalopatía<sup>67</sup> y decidieron llevarla a casa con sonda de alimentación sin mayor instrucción sobre qué cuidados requeriría en su casa y cómo sobrevendría su muerte.

Otro caso de paternalismo por parte del cuidador primario ocurrió con otro paciente terminal no informado, se trataba de un menor de edad cuya madre se oponía terminantemente a que el chico de 16 años F fuera informado “si no lo sabe, entonces no va a sufrir”, expresó su madre, quien era su cuidadora principal, de manera que se estableció un pacto de silencio. Durante la hospitalización prevaleció el temor de su madre de llevárselo a casa porque le asustaba y angustiaba que no pudiera respirar (consecuencia de la metástasis a pulmón). Finalmente fue dado de alta por “máximo beneficio”, su madre se fue sabiendo que él iba a morir pero al chico no se le informó nada. En éste caso, la madre no contaba con una red de apoyo de ningún tipo y tenía otras dos hijas pequeñas a su cargo.

### **3.2.2.3 “Como tú vivas tu muerte me va a ayudar a mí a vivir la mía”**

Resumiendo, las cuidadoras principales son una pieza clave en la toma de DFV y para el acompañamiento del proceso del morir. Es evidente que se trata de una circunstancia difícil para la cual nuestras participantes en las conversaciones expresaron no encontrarse inicialmente preparadas pero fueron resolviendo las cosas por “instinto” o mediante los saberes de otras que habían pasado antes por esa experiencia. Reconocen también que de dicha circunstancia emergieron aprendizajes significativos tanto para su vida como para su propia vivencia de la muerte.

---

<sup>67</sup> Síndrome de disfunción cerebral causado por múltiples etiologías. Los síntomas más comunes son pérdida de funciones cognitivas, cambios en la personalidad y disminución de conciencia.

Basadas en la reflexión retrospectiva de sus propias experiencias, consideran que hay cosas que pueden mejorar en la atención al final de la vida, identificaron como un asunto importante respetar al paciente, sus deseos, creencias y decisiones - incluso a pesar o en contra de sus propias convicciones-. Es interesante notar que en los casos en que no se respetó la decisión de los pacientes se expresó cierta incertidumbre acerca de cómo acontecieron sus muertes. Y en el caso en que no se informó al paciente ocurrió un tipo similar al “paternalismo” de los médicos, pero desde el cuidador principal y familiares quienes decidieron en función de lo que creyeron que resulta mejor para su familiar.

Las participantes destacaron la necesidad de generar un trato digno y humanitario subrayando como una prioridad en la atención médica el deber de los profesionales de mirar a los murientes. En ese punto coincidió el señalamiento que hacía de la observación en el hospital respecto a que los médicos suelen “invisibilizar” a los pacientes. Una vez que se le diagnostica como terminal, cada día se encuentra más débil y sólo observa como los médicos pasan frente a él sin hablarle ni mirarlo, en otros casos es testigo de cómo se habla de él entre el personal médico (internos, enfermeras, especialistas) sin ser tomado en cuenta, como si no estuviera ahí. También se señaló en los casos en que se tuvo la experiencia de la hospitalización en servicios de salud pública la necesidad de generar mejores condiciones para los pacientes terminales (intimidación para la muerte). Algunas cuidadoras narraron diversas situaciones que observaron durante la hospitalización (muertes de otros enfermos, malos tratos, falta de atención por parte de los médicos, etc.) y tanto en ellas como en sus pacientes se alteraba su ánimo.

En los casos en que se vivieron periodos largos de enfermedad y llegó el punto en que ya no existe tratamiento curativo es obligación del personal médico dar alternativas; ¿qué significa “ya no hay nada que hacer”?, se preguntan las cuidadoras. Se trata de un asunto central derivado de la falta de cuidados paliativos en nuestro país. En la observación del hospital, pacientes y cuidadores eran enviados a casa “por máximo beneficio” sin ser pertinentemente informados, incluso algunos de ellos se iban asumiendo que su familiar había sido dado de alta porque se encontraba mejor, no se les explicaba que en realidad el

único beneficio de aquella decisión consistía en que su paciente pudiera morir en casa y no en el hospital.

Otra cuestión que debe ser tomada en cuenta al desempeñar el papel de cuidador principal es prever y organizar circunstancias (en la medida de lo posible) sobre cómo se desarrollará la enfermedad, en éste sentido resulta sumamente útil organizar las redes de apoyo con las que se cuentan (familiares, vecinales, sociales, etc.) puesto que un factor que no suele tomarse en consideración es que las cuidadoras se ven expuestas a requerimientos físicos y emocionales extenuantes que implica el cuidado de un enfermo terminal, incluso es común que después de un periodo prolongado de enfermedad los propios cuidadores enfermen como consecuencia de la dura situación por la que atravesaron. Algunos sufren duelos complicados y largos debido a las dificultades en que suelen desarrollarse las DFV (peleas familiares, pleitos legales, demandas institucionales, etc.) Otros viven largos procesos de depresión posterior a la muerte de sus familiares.

Para las participantes en la investigación resulta urgente y necesaria la capacitación para el cuidado en casa. Todas manifestaron que hay un vacío importante en ese sentido. Cuando el paciente y familiar han decidido regresar a casa a morir, surgen preguntas que competen directamente al cuidador y que no suelen ser atendidas; ¿qué hacer en caso de dolor, asfixia?, ¿a quién llamar en caso de emergencia para no recurrir al hospital?, etc. Debido a que en nuestro país no existen servicios domiciliarios suficientes para la atención médica a enfermos terminales, la experiencia de acompañamiento suele vivirse como una experiencia dolorosa, cuando -con atención adecuada- podría ser atendida y vivida de mejor manera, así lo han expresado pacientes en otros países donde se les ofrece la opción de estar en casa con la tranquilidad de una línea de atención telefónica de 24 horas y visitas domiciliarias regulares de un equipo médico especializado en atención a enfermos terminales. Algunos de los testimonios de las cuidadoras hicieron énfasis en el temor que sentían de imaginar que su familiar moriría en casa en malas condiciones, con dolor y sin tener la menor idea de cómo ocurre una muerte. Y ello es un factor de peso cuando es el paciente quien decide estar en casa y sus cuidadores no lo respetan por temor.

Finalmente, otro vacío importante en relación a los cuidadores es que no existen las redes de apoyo institucionales o asociaciones civiles para los cuidadores. Ziegler (1976) define la experiencia de los cuidadores en relación con el contexto social:

...el enfermo, el moribundo o sus allegados reaccionan por la rebelión infraconceptual, el rechazo no formulado del discurso del que son objeto. Su angustia se expresa de manera espasmódica, desorganizada, desarticulada. Esta tragedia la viven miles de hombres moribundos y miles más: sus parientes, sus hijos, sus amigos. En la conciencia colectiva devastada de la sociedad capitalista mercantil, hombres privados de su muerte no encuentran dónde apoyarse. (p. 224)

Las propias instituciones podrían propiciar el trabajo con los cuidadores principales a partir de talleres grupales con el objetivo de lograr conocimientos que fortalezcan la confianza para informarse y de esta manera coadyuvar a equilibrar la falta de disposición que muestran algunos médicos a informar clara y ampliamente tanto a pacientes como a cuidadores.

Dichas redes podrían colaborar en acciones que implican los cuidados (traslado a consultas, apoyo espiritual o psicológico, acompañamiento, etc.) las cuidadoras suelen encontrarse en condiciones sumamente complicadas; trabajan, estudian, cuidan a sus hijos, atienden a su enfermo de día y de noche, todo ello muchas veces agravado por la baja calidad en la atención médica del servicio público de salud, sin información pertinente, con trámites administrativos sumamente complejos y encima, la dificultad emocional que implica el proceso de muerte de un ser cercano.

### **3.2.3 La experiencia del médico ante la muerte.**

Los médicos enfrentan diversos problemas dentro del sector de Salud Pública en México. Debido a que no es el objetivo de esta investigación describir cada uno de ellos únicamente mencionaré algunos de los elementos referidos por los profesionales de la salud durante las conversaciones.

Para comprender diversos comportamientos que detecté durante la observación en el hospital resultó clave, primero, mirar con detenimiento cómo trataban los médicos a los

pacientes, segundo, identificar cuáles eran los problemas centrales en esa relación y tercero, comprender por qué y desde qué lógica se conducen tales comportamientos; por ejemplo, no informar a sus pacientes sobre su muerte, la pretendida invisibilización de los pacientes terminales, indicar hidratación y alimentación artificiales sin explicar ni consultar al paciente sobre dicha medida, la orden de alta “por máximo beneficio” sin cuidados paliativos. Y alentando dichos comportamientos destacó el paternalismo médico patente en la forma de conducirse tanto a cuidadores como a pacientes. También es importante mencionar la forma jerarquizada de convivencia entre el equipo médico y los internos del hospital.

Con el objetivo de explicar lo anterior ha sido de particular importancia el artículo del sociólogo Roberto Castro “Génesis y práctica del *habitus* médico autoritario en México”<sup>68</sup> que si bien está enfocado en el tema de la violencia y las violaciones a los derechos humanos de las mujeres durante el proceso de parto explica cuáles son los elementos a través de los cuales podemos comprender dichos comportamientos por parte de los profesionales de la salud. Aunado a ello, varias de mis observaciones coincidieron con los argumentos del Dr. Castro. Nacer y morir en hospitales públicos en México son acontecimientos en los que emergen comportamientos paternalistas, y /o autoritarios en los que los pacientes siguen quedando al margen de las decisiones cuando, en uno y otro caso debieran ser los protagonistas. El fenómeno de tales formas (violentas) de intervenir sobre el cuerpo se fortaleció a partir de la segunda mitad del siglo XX:

De ahora en adelante, el moribundo está expulsado del drama que vive; ya jamás serán tomadas en cuenta sus necesidades íntimas (o las de sus parientes y amigos), sus reivindicaciones, su voluntad. Únicamente cuentan los parámetros técnicos de la conducta de los que tienen el mandato de administrar la muerte de los demás. El nuevo imperialismo médico se instaura por la violencia. Nace una clase de tanatócratas, administrando la muerte de los demás según normas técnicas cuya definición y control ella misma detenta (Ziegler, 1976, p. 203).

---

<sup>68</sup> Castro R., (2014), “Génesis y práctica del *habitus* médico autoritario en México”, UNAM, *Revista Mexicana de Sociología* (recuperado 20/marzo/2017 de: [https://www.researchgate.net/publication/261569426\\_Genesis\\_y\\_practica\\_del\\_habitus\\_medico\\_autoritario\\_en\\_Mexico](https://www.researchgate.net/publication/261569426_Genesis_y_practica_del_habitus_medico_autoritario_en_Mexico))

Para comprender la marginación del moribundo sobre su propia muerte debemos recurrir a un concepto central relacionado directamente con el comportamiento médico frente a los problemas al final de la vida; es el *habitus*, categoría explicativa de Bordieu<sup>69</sup> que refiere al conjunto de predisposiciones-conductas que reciben diversos profesionistas a través de su formación, entre ellos están los médicos. Estas son llevadas a la práctica posteriormente y se trata de acciones intuitivas y preconscientes en la actividad médica. Castro postula que hay una relación directa entre cómo se forma a los médicos durante la universidad y primeras prácticas y la consolidación del *habitus* médico. Por lo anterior, en este apartado haré referencias constantes al mencionado artículo.

Desde la perspectiva de los médicos que participaron en las conversaciones, uno de los problemas recurrentes para su trabajo en instituciones del sector de salud público es el agobio que generan los extenuantes horarios y requerimientos administrativos de las instituciones y efectivamente, ello afecta directamente el nivel de calidad con que son atendidos los pacientes al final de la vida. El tiempo que los médicos dedican a cada paciente queda reducido al mínimo y en la mayoría de los casos esa condición se debe a la sobre saturación de pacientes que acuden a los servicios de Salud Pública. Dicha situación se ve agravada como consecuencia de los bajos recursos que reciben las instituciones para enfrentar dicha realidad.

Aunque se trata de un problema a nivel estructural (que implica tanto al gobierno como a las instituciones), los propios médicos insistieron en las conversaciones en su difícil situación dentro del sistema de salud pública, dicho elemento nos permite reflexionar sobre el contexto en que se desarrolla la experiencia del médico frente a la muerte. He denominado dicha categoría como “médico en la institución” y surgió como una preocupación central entre los profesionales de la salud que participaron en la investigación. Esa categoría sirve para reflexionar sobre la baja calidad con la que suelen ser atendidos los pacientes al final de la vida en las instituciones públicas de salud en

---

<sup>69</sup> Para un panorama explicativo de la teoría de Bordieu ver: Giménez, G., (2002), “Introducción a la sociología de Pierre Bordieu” (recuperado 20/marzo/2017 de: [http://www.uv.mx/cpue/coleccion/N\\_3738/B%20Gilberto%20Gimenez%20Introduccion%202.pdf](http://www.uv.mx/cpue/coleccion/N_3738/B%20Gilberto%20Gimenez%20Introduccion%202.pdf))

nuestro país. El Dr. JP habla de la demanda de servicios para el hospital donde se desarrolló la observación:

**- ¿Es mucha la demanda institucional?**

- JP: ¡Uf sí!, si, este hospital ya está chico...-Los rezagos y me atrevo a decir que somos de los que menos rezagos tenemos de la secretaría de salud a comparación del ISSSTE o al seguro, está como a mes, mes y medio de los tiempos quirúrgicos, los tiempos para tratar quirúrgicamente a un paciente...- ¡Que ampliaran el hospital! Porque este hospital está muy chiquitito, los recursos desgraciadamente en nuestro estado se atorán antes de llegar a los hospitales (risas del Dr.).

-El Dr. JL: creo que si al médico se le dieran otras condiciones, a los médicos que trabajan en las instituciones se les dieran otras condiciones para trabajar, sería distinta su forma de trabajar... la institución es la que está acarreado estas emociones en los médicos, ¿no?, pero el problema de la institución se debe al gobierno, ¿no?, porque también la institución no tiene los recursos ni humanos, porque no tiene más médicos, y porque no tiene mejores sueldos para los médicos...y muchos se quejan de eso mismo, de que no se sienten valiosos, de que no se sienten que estén haciendo todo su trabajo como lo deben de hacer, se sienten frustrados porque están limitados, entonces, eso los agobia como médicos, entonces, esa es la perspectiva del médico, la perspectiva de la institución es que dicen, no pues no tenemos recursos, no tenemos esto, no tenemos camilla, no tenemos... ¿por qué no hay camillas?, ¿por qué no hay suficientes camas?, ¿por qué vas a las instituciones, a los hospitales públicos y están saturadísimos de personas? Y no hay recursos... ese es un problema del gobierno.

Por su parte, la perspectiva de la tanatóloga destaca específicamente un vacío institucional a nivel de infraestructura en la atención a los enfermos terminales, quienes tienen requerimientos especiales. Destaca aquí la falta de intimidad en la que acontece la muerte, la Dra. GD dice:

-Mira desde la parte institucional, desde la parte de la infraestructura, si tuviéramos aquí tanatorios... hace falta un espacio como este donde el paciente esté con oxígeno, con su música donde pueda la familia estar con él, que tengan su baño, que no estén amontonados... que si muere el paciente pueda estar el guía espiritual, el sacerdote, puedan llorar sin que se alarmen los de la sala de espera, ¿si me explico?, este tipo de cuestiones, la dignidad, ¿no?, de morir, la muerte dicen es única, ¡claro!, pero debería ser con esta dignidad, ¿no?, hacen falta estos espacios, los tanatorios, hacen falta las visitas domiciliarias, el poder ir con el paciente que no puede pagar...

En el contexto en que se llevó a cabo la observación, resultó evidente que se encontraba rebasado por la cantidad de pacientes que llegan diariamente; por remisión de otros hospitales, por recomendación de otros enfermos (incluso si les correspondía ir a otras unidades médicas) mientras que el hospital funciona con un mínimo de infraestructura y recursos. Quizá el elemento de demostración más contundente de la difícil situación económica y de infraestructura descrita consiste en que, siendo una unidad de cuidados oncológicos no cuenta con un área especial de cuidados paliativos, tampoco con atención domiciliaria para los pacientes que dejan el hospital por encontrarse en fase terminal y han recibido (por sugerencia médica o por decisión propia) una alta a razón de un “máximo beneficio”.

El problema económico y de infraestructura es importante, sin embargo hay otro que impide directamente cualquier posibilidad de que se tomen DFV; los médicos no informan a sus pacientes que van a morir, únicamente se lo comunican a los familiares quienes, en la mayoría de los casos terminan ampliando el pacto de silencio con su paciente. De los diez pacientes con los que hablé con regularidad durante su estancia en el hospital, sólo una estaba plena y claramente informada de su situación, con el resto se establecieron diversas modalidades de pactos de silencio. Pese a ello, los médicos no suelen reconocer el problema aludiendo que informan a los familiares sin considerar que dejan en los cuidadores una responsabilidad sumamente difícil que, en la mayoría de los casos termina extendiendo el silencio y la angustia que genera tener esa información pues queda en manos de los cuidadores la decisión de compartirla o no.

El punto de vista de los médicos en las conversaciones nos puede dar elementos para analizar y comprender a qué se debe dicha situación. A la cuestión ¿cómo aborda usted el tema de la muerte con un paciente terminal? respondieron:

-Dr. JL: Hay distintos tipos de pacientes, hay los pacientes que les explicas que tienen una enfermedad grave, que les explicas que puede complicarse, si no sigue ciertas cosas puede morir, pero *el paciente pareciera ser que entra en negación... por alguna razón lo están negando*, están evitando enfrentarse, entonces con esos pacientes cuesta más trabajo y hay que estar diciéndoselos de otra manera más pausada, ¿no?, y hay otros que no, que son muy francos, muy

directos, y que son más abiertos y a los que si puedes abiertamente explicarles el problema y si lo aceptan y lo entienden, ¿no?... bueno, esto de lo aceptan y lo entienden es relativo porque obviamente ¿no?, creo que en general no estamos preparados ni los médicos o no médicos no estamos preparados para enfrentar y aceptar la muerte ¿no?, o sea, todos pensamos que somos inmortales, que nunca nos vamos a morir, y en el momento en que te dicen que te vas a morir es un shock, ¿no?, entonces, *nadie está preparado para la muerte, entonces quizá la muerte es un tabú*, de hecho yo pienso que uno de los tabúes contemporáneos, el sexo ya pasó, las drogas ya pasó, la muerte es uno de los tabúes contemporáneos que se evaden, que se evitan o hablar acerca de ello.

La perspectiva de este médico es muy interesante puesto que considera importante mantener una actitud de expectación ante la reacción de su paciente, por ello resulta pertinente destacar la frase: *por alguna razón lo están negando*, para este médico la negación del paciente es una señal para seguir indagando. En otro caso, la predisposición de algunos médicos impide un verdadero diálogo u otras veces se subestima al paciente en función de su primera reacción ante un diagnóstico complicado. Resulta importante destacar en este punto la opinión de algunos expertos<sup>70</sup> al señalar que; “El final de la vida puede ser entendido como un continuo de eventos que comienza con el diagnóstico de una o más enfermedades o lesiones serias... Hay muchas transiciones en el camino desde el estatus de salud al diagnóstico, al tratamiento y finalmente, la muerte”.

Preguntarse por las creencias, razones y emociones de los pacientes resultó ser una cuestión esencial en el contexto de las DFV. Por lo anterior la pregunta sobre ¿A qué recursos acude una persona cuando sabe que va a morir? se mantuvo como una cuestión central a lo largo de la investigación por lo que se planteó en las conversaciones si cuidadores o médicos detectaban algún tipo de saber (o experiencia de subjetividad) al que recurrieran sus pacientes y familiares en el periodo previo a su muerte a lo cual respondieron:

-Dr. JL: yo creo que el miedo, una de las emociones, si quieres ver alguna emoción que predomine puede ser el miedo, la desolación, como sentirse impotentes o desamparados, ya no poder hacer algo más, quedarse en una

---

<sup>70</sup> Schuklenk, D., (2011), “End-of-life Decision-Making in Canada: The report by the Royal Society of Canada Expert Panel on End-of-Life Decision-Making”, *Bioethics*, (recuperado 20/marzo/2017 de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265521/>)

situación en que ellos ya no pueden participar para seguir enfrentando la enfermedad que tienen. Igual, no en todos los casos, hay pacientes que si lo aceptan y que están totalmente preparados y que empiezan a ver su vida, pues como un momento que tienen que aprovechar, ¿no? Si es una enfermedad que no les va a ocasionar la muerte de inmediato pues si empiezan a prepararse a despedirse, a convivir con sus familiares... Yo siento que si hay emociones y si tú consideras alguna emoción como un saber pues puede ser el miedo, es el más común, la desesperación, la desolación, la angustia, la sensación de impotencia, son las cosas que yo noto en los pacientes cuando les dices que no hay nada más que hacer, ¿no?

El médico oncólogo JP no observa ningún tipo de saber en sus pacientes excepto que éstos entran en negación y a partir de esa reacción ya no se puede comunicar con ellos. Por su parte, la perspectiva de la tanatóloga fue:

-Dra. GD: yo creo que hay personas que son por naturaleza intuitivas y que de repente te dicen –es que yo presiento... o, dígame la verdad, yo veo muy angustiada a mi familia... o qué cree... ya me hicieron, ya me quitaron, ya me subieron, ya me bajaron y yo no me compongo. ¿Por qué tengo la ligera sospecha de...? Yo creo que una de las cosas que también se nota en los pacientes: hay pacientes que encuentran la paz, y unos a veces en una actitud de soberbia, uno piensa que uno va a trabajar con ellos y les va a dar la paz, y hay veces que la gente ya tiene la paz adentro, ¿no?, o que te dicen –ya... lo que venga está bien-. Eso he visto. No todos están listos para esto pero hay gente, hay pacientes que te impresionan que te marcan, ¿no?... Yo creo que el miedo es inherente a un diagnóstico y también a un proceso de morir.

La perspectiva médica predominante reconoce el miedo como reacción mayoritaria en los casos en que hay un diagnóstico terminal. Efectivamente, ante una noticia de tal envergadura emerge una emoción (angustia), pero ésta evoluciona, de ello da cuenta la tanatología o cuidados paliativos que han observado procesos completos frente a la muerte, mientras que los médicos encargados de dar el diagnóstico suelen ser testigos del primer impacto pero no del proceso y del desenlace. Podríamos señalar que, así como el paciente entra en negación en ese primer diagnóstico, el médico por su parte también pone una etiqueta en su paciente. Justamente siguiendo el modelo metodológico de la teoría fundamentada en datos, el análisis de las conversaciones arrojó una categoría interesante a tomar en cuenta en el contexto de la DFV, la denominé predisposición “buen paciente”/ “mal paciente” y en ellas se da cuenta de un problema común al final de la vida. Esta

categoría permite comprender parte de los problemas que surgen en la relación médico-paciente. Etiquetar las actitudes de los pacientes como “positivos o negativos” dificulta un diálogo productivo para las DFV. En el caso de otro médico, destaca una actitud paternalista<sup>71</sup> y cierta predisposición al informar de un diagnóstico terminal. El Dr. JP menciona qué les dice a sus pacientes:

- tienes dos caminos, *paciente negativo que no lo queremos aquí o paciente positivo*. Paciente positivo; *-si doctor lo que usted quiera, vamos a...* que te van a dar radio, que te van a dar quimio, si doctor, ese paciente por la pura actitud sale bien o le va mucho mejor que un paciente negativo que se deprima, que por qué yo, que yo soy culpable, que le eche la retrospectiva de que, pues que tenga sentimiento de culpa o que los demás quieran buscar un culpable, ¿no? es, te tocó esta enfermedad hay que afrontarla y punto, no hay de otra son dos caminos los que puedes tomar, ¿sí?, o te das a la tarea de que todos te vean como “tiene cáncer y pobrecito”, ¿sí?, o tienes una fortaleza; *-si tengo cáncer pero me estoy tratando o sea, dependiendo de cómo tú lo veas vas a actuar y así mismo tu calidad de vida puede aumentar o disminuir, esa es la realidad... si porque a veces no sabes cómo hablar a un paciente.*

**-Me decía que usted aborda el tema de la muerte según ve la actitud del paciente...** *No el paciente siempre él ya viene pensando en muerte, él ya viene pensando que se va a morir, porque lo relacionan cáncer a muerte, entonces tú lo que les tienes que decir es...Y así lo dice la literatura, entonces el paciente ya viene pensando que se va a morir y no, uno les tiene que orientar el pensamiento de que pues así como te digo, todos nos vamos a morir, ¿sí? Y siempre pongo yo mi ejemplo, o sea yo salgo y me atropellan y ahí quedó el doctor JP, ¿sí?, usted tiene esa oportunidad.*

Es evidente la predisposición del médico sobre la manera en que el paciente tomará la noticia, también llama la atención el hecho de etiquetar a los pacientes “positivos” como equivalente a obedientes y por lo tanto bien recibidos o pacientes “negativos” como

---

<sup>71</sup> A lo que yo llamo paternalismo Castro (2014) lo llama autoritarismo y lo explica como el resultado de diversos elementos. Una es la socialización a la que son expuestos los estudiantes de medicina durante su formación. Esta se deriva de la pedagogía desarrollada principalmente en EU durante las décadas de los 50 y 60 en las escuelas de Columbia y Chicago. De ellas se retomó el entrenamiento en la “incertidumbre” en la que el estudiante debe considerar siempre sus limitaciones personales y del conocimiento médico y el entrenamiento para la “atención distante”, en la que debe mantenerse alerta sobre su distanciamiento personal con los pacientes. También tiene un peso importante el “*curriculum oculto*” definido como “el conjunto de procesos, presiones y restricciones que caen fuera de, o están incorporadas al *curriculum* formal, y que con frecuencia están desarticulados y [quedan] inexplorados” (p. 175).

depresivos a los que les irá mal en su tratamiento<sup>72</sup>. La frase *orientarles el pensamiento* es reveladora de lo que en la relación médico paciente se traduce en una actitud paternalista. Ziegler (1976), menciona en su libro “Los vivos y la muerte” un estudio sociológico que se llevó a cabo entre un grupo de enfermeras y es interesante encontrar que ellas, al igual que los médicos tienden a etiquetar a los pacientes como “buenos” y “malos”:

“¿Cómo ha sucedido esto?” responde: “Las características bueno o malo, no son ajenas al vocablo de muchas de las enfermeras. El buen enfermo es emocionalmente estable, es alegre, poco ansioso y domina sus sentimientos. Se comunica fácilmente con las enfermeras, coopera, se conforma inmediatamente a los reglamentos del hospital y a su rutina, es atento, desde el punto de vista de las enfermeras. El mal enfermo es emocionalmente inestable. Es angustiado, depresivo, hostil. Se aísla y evita toda comunicación. Es crítico y hace demasiadas preguntas. Su tendencia a ser demasiado independiente, agresivo, impaciente, hace de él un ser poco comprensivo desde el punto de vista de las enfermeras. (p. 218)

Dicho lo anterior, podemos afirmar que la actitud del personal médico respecto al diagnóstico y tratamiento de los pacientes puede hacer una diferencia decisiva la experiencia de los enfermos terminales. En el caso de nuestras conversaciones por ejemplo, mientras el primer médico daba cuenta de que algunos pacientes *entraban en negación* manifestaba que había que indagar por las razones para que ese paciente tomara esa actitud, mientras que en el caso del segundo médico no había ningún tipo de cautela, simplemente aprobación o desaprobación del paciente. La negación parece a primera vista una actitud que no cambia en los pacientes a lo largo de su enfermedad, sin embargo, Charmaz explica que la negación forma parte de una construcción/resolución frente a la enfermedad, es una

---

<sup>72</sup> Ariès (1975) refiere un caso interesante: “Los autores citan muy seriamente el caso de una anciana que primero se había portado de forma correcta, de acuerdo con la práctica convencional: colaboraba con médicos y enfermeras y luchaba con coraje contra la enfermedad. Pero un día consideró que ya había luchado bastante, que había llegado el momento de abandonar. Entonces cerró los ojos para no volver a abrirlos, dando a entender de ese modo que se retiraba del mundo y que esperaba el fin sola. En otro tiempo ese signo de recogimiento no hubiera sorprendido y habría sido respetado. En el hospital californiano desesperó a médicos y enfermeras, que se apresuraron a hacer venir en avión a un hijo de la enferma, el único capaz de persuadirla de abrir los ojos y de no seguir *hurting everybody*. Sucede también que algunos enfermos se vuelven hacia la pared y no se mueven más. Hay que reconocer ahí, no sin emoción, uno de los gestos más antiguos del hombre, cuando sentía que la muerte llegaba. Así morían los judíos del Antiguo Testamento y, todavía en el siglo XVI, la Inquisición española reconocía en este signo a los marranos mal conversos. Así murió Tristán: << Se volvió hacia la muralla y dijo: “no puedo retener mi vida por mucho tiempo”>> Sin embargo, en ese gesto ancestral, médicos y enfermeras de un hospital de California no quieren ver hoy día más que rechazo antisocial a la comunicación y una renuncia culpable a la lucha vital”, p. 238.

actitud flexible pero cuando no hay esa consideración suele haber negación de la negación volviendo una actitud de respuesta inmediata en un círculo vicioso. En su experiencia, Charmaz hace énfasis en poner más atención al cómo y cuándo se informa, más incluso que a la pregunta de informar o no.

En este sentido, la tanatología tenía una perspectiva más integral sobre cómo tratar el tema, en respuesta a la misma cuestión señaló:

La Dra. GD: Primero que nada hay que valorar qué sabe el paciente para no violentar procesos, hay que valorar qué sabe, ¿sabe que es un moribundo?, ¿sabe que tiene fecha de caducidad?, ¿qué sabe? Yo a veces les digo ¿sabes de qué estás enfermo?, ¿cómo se llama tu enfermedad?, ¿sabes qué enfermedades tratamos aquí? Hay quienes ya vienen... Dependiendo del nivel socio económico, pues los que vienen de la meseta purépecha, de la zona lacustre, de todo... dicen: -pus que aquí están mejor los médicos que allá, que acá están los más buenos-... no puedo llegar a decirles no, o me dicen; - que tengo un tumor, ¿y qué es un tumor?, pus que el cáncer pero no saben hasta dónde implica la palabra cáncer, entonces hay que llevarlos con mucho cuidado, ¿no?, el acompañamiento. *Los únicos autorizados para decir y hablar de la enfermedad son los médicos, nosotros no estamos autorizados ni a decir diagnóstico, ni pronóstico ni qué tratamiento, ¿no?, entonces, aunque sepamos que el paciente Juan Pérez se va a morir en tres meses, en tres días, que no pasa el fin de semana... nosotros no podemos decir, entonces nuestro trabajo es pedirles a los médicos que ellos den información...* hay veces que el paciente presiente o desea su muerte... de ahí depende cómo hablamos de la muerte, ¿qué sabemos?, ¿en qué contexto está la gente? ¿Cómo viene?, ¿qué recursos internos y externos tiene? Hay gente que te sorprende, viene y casi te da la terapia a ti, ¿no?

Es importante destacar cuán diversa puede ser la perspectiva de los profesionales desde “orientarles el pensamiento” a “acompañar” sus procesos. Destaca también el hecho de que los tanatólogos integran como parte de su trabajo pedir a los médicos que informen, cuando teóricamente es un deber profesional y ético del médico informar clara y correctamente a su paciente.

El imperativo de silencio y alejamiento hacia la muerte permea con fuerza en el trato a los pacientes:

El debate hospitalario, más que ningún otro, revela la angustia del moribundo, porque éste está ausente de él en tanto que sujeto parlante. Otros hablan por él. Interpretan su pensamiento no formulado, ponderan sus voluntades no articuladas, deciden lo que

para él sería una vida “digna de ser vivida” y lo que para su familia sería una vida “intolerable”. (Ziegler, 1976, p. 223).

En el contexto de las DFV se presentan diversas dificultades al momento de informar sobre un diagnóstico terminal pero sin duda, el paternalismo médico es uno de los problemas centrales y lo es en parte porque desde la perspectiva de los profesionales médicos cuando se omite un diagnóstico se hace con la convicción de que es por el “bien” de los pacientes, porque están atendiendo algún tipo de “incapacidad” o carencia<sup>73</sup>.

El problema anterior guarda relación con la ausencia de un abordaje sobre la muerte a lo largo de la formación académica de los profesionales de la salud. Ello permitiría a los médicos tener herramientas para comunicar de manera clara y completa un diagnóstico terminal. Desafortunadamente, el aprendizaje sobre la muerte proviene de la experiencia al momento de enfrentarla en sus prácticas profesionales. En las conversaciones se hizo la pregunta: en su formación académica, ¿cómo se trató el tema de la muerte? Y resulta relevante mencionar que, en general no se habían percatado de esa ausencia a lo largo de sus estudios, el Dr. JL dijo:

- No, fíjate que no, no hay, por lo menos en mi universidad no hubo una clase o alguien que tocara el tema de la muerte ni siquiera en psiquiatría que es donde se pudiera tocar más el tema de la muerte, no... un doctor, él sí nos comentó a todos, al grupo, nos dijo; - en su estetoscopio, vayan marcando una rayita por cada paciente que vayan atendiendo y vaya muriendo, dijo, si practican la medicina, van a tener pacientes que se mueren, si practican la medicina van a cometer errores, es algo que va inherente a esto, no puedes decir, porque soy médico nunca me voy a equivocar, porque soy médico nunca va a morir un paciente... eso es mentira. Entonces esa fue la única temática que recibí sobre la muerte, o sea, que si eres médico se te van a morir pacientes y vas a cometer errores y es verdad porque no lo sabes todo, entonces eso es la única ocasión.

---

<sup>73</sup> Castro (2014) explica así la omisión que hacen los médicos de la opinión e incluso de los pacientes: “Estamos frente a un campo médico en el que opera una estructura de poder tal que es capaz de invertir el mundo, esto es, de describir la cosas que ocurren dentro de éste de una manera por completo opuesta a las evidencias fácticas, y de imponer dicha descripción todos los involucrados. En efecto, bien vistas las cosas, una mujer que pare es la protagonista del nacimiento de su bebé, y son los médicos y el personal de salud que la asisten los que están ahí para cooperar con ella” (p. 185). El comentario proviene de la investigación que realizó en salas de expulsión donde los observadores reportaron el comentario común de los médicos hacia las mujeres -coopere con nosotros-. En el caso de los moribundos, los médicos proceden con niveles de autoritarismo igualmente graves puesto que sus pacientes no son considerados como centro de la atención e incluso son ignorados por parte del personal médico.

**-Pero, entonces qué pasa ahí, en todo el tiempo de formación académica con el tema de la muerte...-no se toca-. Pero por qué crees que no se toque ¿Es temor de los profesores?...**

- Es tabú, probablemente sea tabú el hecho de que pues es con lo que te estás enfrentando, o sea, no como un ser que exista, lo estás enfrentando para que el paciente no muera, al final *toda tu formación está enfocada en que el paciente no muera*, y es prácticamente contra lo que estás luchando, en recuperarle la salud, en que, en evitar que tenga secuelas o complicaciones de su enfermedad, ¿no?, se trata de llevarlo más a lo normal a lo sano y no se cuestiona este hecho de la muerte y debería.

**-Entonces, ¿qué pasa con un estudiante de medicina que empieza ya a hacer sus prácticas clínicas y se enfrenta de cero con la muerte? -Yo creo que de alguna manera lo racionalizas o te separas...te separas de la situación y lo empiezas a ver como algo o académico o profesional, pero no como algo personal, si, la verdad es que si, la medicina te hace ser frío de alguna manera...es muy extraño porque por un lado estás conviviendo con la persona, estás tratando a la persona, pero por otro lado, en el momento en que fallece te tienes que comportar profesional y distanciarte emocionalmente de la persona porque no te lo puedes permitir, porque vas a tener otro paciente igual.**

Además de ese vacío, durante la formación académica profesional en áreas médicas se evoca constantemente el objetivo de “luchar por la vida” pero no se abunda en circunstancias críticas en las que “luchar por la vida” se vuelve la prolongación del dolor. No hay cursos de formación que les enfrenten a la reflexión sobre su propia experiencia con la muerte, sobre el significado de la misma y sobre la muerte de otros. Este vacío favorece un concepto limitado de lo que es la vida, la enfermedad y la muerte. Además, consolida la idea de que los médicos tienen que mantener la vida en cualquier circunstancia, lo cual genera un sentimiento de “fracaso” médico cuando ésta ocurre. Probablemente este vacío en la formación profesional sea parte del alejamiento<sup>74</sup> en la práctica clínica por parte de los médicos frente a los pacientes que están muriendo y de cualquier hecho que evoque directamente la muerte (informar a los pacientes, pedir consentimientos en situaciones de alto riesgo, consentimientos para autopsias o donaciones de órganos, etc.). El Dr. JP responde a la cuestión sobre qué formación tuvo para enfrentar el tema de la muerte:

---

<sup>74</sup> En el artículo de Castro (2014) el alejamiento es denominado como “carácter desvinculante”. Es decir, se trata de una predisposición que se aprende con la práctica, que ciertamente capacita a los médicos para no involucrarse emocionalmente con los pacientes, pero que de manera fácil los habilita para ir mucho más allá: les permite ignorarlas aun cuando ellas les estén solicitando dramáticamente su atención”. p. 186.

-No, es la experiencia y aparte pues los libros, los libros que tú lees y que no son específicamente para médicos sino que habla por ejemplo; ¿Cómo afronta el cáncer de mama (que eso es lo más frecuente), cómo afrontar el cáncer de mama en la mujer? Y entonces *ese tipo de literatura son las que a uno le sirven para ponerse un poquito en los pies del paciente, nunca va a pensar uno igual que el paciente, eso es definitivo pero si le puede uno orientar o ayudar al paciente o saber cómo llegarle al paciente cuando das un diagnóstico de cáncer* pero no, en la facultad de medicina no se lleva ni esa materia, ni sé si se llame materia.

Algunos médicos enfrentan la muerte cuando están en servicio y muere su primer paciente, “con la experiencia” y, **-¿cómo resulta esa experiencia?:**

El -Dr. JL- dice: me resultaba tan extraño saber cómo una persona cambia radicalmente de estar vivo a un cuerpo inerte, ¿no? Y ya no es la persona que era antes. Entonces, eso si *te causa un conflicto emocional pero a la vez te distancias, o sea, te tienes que distanciar porque no te puedes enganchar en eso, ¿no?*

Como lo expresaron los médicos, las experiencias que experimentan con el tema de la muerte suelen ocurrir durante las prácticas médicas como si se tratase de un hecho sorprendente, antinatural, aislado de la vida. Algunos lo enfrentan con “literatura de ayuda”, otros intentan aprender de la experiencia directa, algunos más intentan recordar que la muerte es simplemente un hecho biológico que no los tiene que afectar, finalmente están aquellos que simplemente ignoran el asunto invisibilizando al paciente terminal cuando aún está vivo. El Dr. JL mencionó:

-Yo pienso que la única preparación que hay es la racionalización de verlo todo como un proceso profesional, ¿no?, entonces, te distancias emocionalmente y dices, no, me tengo que basar solamente en lo que se sabe de evidencia científica que hay, eso es lo que se tiene que hacer, vamos a continuar haciendo esto, ¿no? Y te distancias porque no quieres tocar el tema de la muerte con el paciente...

Es un hecho que en la profesión médica están involucrados poder y vulnerabilidad, componentes de la subjetividad humana que son singularmente peligrosos<sup>75</sup>. A través del

---

<sup>75</sup> Castro (2014) lo observa así: “Las principales instituciones de la modernidad cumplen primordialmente una función de control y vigilancia y, en el marco de las relaciones específicas de poder, producen discursos (éticos, científicos, jurídicos) que dominan la vida y la moldean. Las instituciones carcelarias, psiquiátricas y médicas (Foucault, 1981, 1983), entre otras, se fincan en la activa construcción de relaciones de poder que traducen *tecnologías del yo*, es decir, formas de intervención sobre el cuerpo y la mente de los individuos que

análisis de las conversaciones con los médicos destacó que viven su práctica como un conflicto constante en la toma de decisiones, más aún cuando se trata del final de la vida. En ese sentido, surgió en las conversaciones una cuestión recurrente sobre cuál es el distanciamiento adecuado con el paciente, ¿hasta dónde involucrarte sin que afecte tus decisiones? El Dr. JL dice:

-Las dos cosas son como jugar con fuego [se refiere a involucrarte o no con el paciente] porque por un lado, tampoco te puedes distanciar del todo y ver al paciente como un caso aislado pero también si tú te estás enfocando demasiado tiempo pierdes objetividad sobre su problema, ¿no?, entonces, si debes de tener ahí un punto neutro y yo creo que se ve. A los médicos *nos cuesta mucho trabajo cuando les vas a avisar a una persona que falleció su familiar, es muy difícil, o sea, dentro de, tras bambalinas, por decirlo así, los médicos estamos discutiendo quién va a ir a decir que el paciente falleció, o sea, ir a darle la mala noticia a nadie le gusta dar una mala noticia, es algo que sabes que le vas a destruir el mundo a una persona.*

Es pertinente subrayar el hecho de que en nuestro país aún está en proceso la instauración de Comités de Ética Hospitalaria. En el caso de la institución que referimos, tal comité no existe y ello incide en dos comportamientos; los médicos se ven obligados a solucionar sus conflictos solos, y, en esa misma medida suelen sentir un cargo de responsabilidad mucho mayor al de aquel en que los equipos médicos toman decisiones en conjunto o al menos tras haber socializado el problema y escuchado diversas perspectivas del mismo. En casos que involucran conflictos éticos, las recomendaciones de un comité permiten al médico coadyuvar a tomar una decisión más acertada así como aligerar o compartir el peso que supone la responsabilidad del médico en las DFV.

Parte los conflictos a los que se enfrentan los médicos también guardan relación con dos hechos concretos; la manera jerárquica en que conviven los profesionales de la medicina y la especialización.

Paradójicamente, la rigidez del proceso jerárquico en el trabajo hospitalario se acentúa hoy. La razón esencial de ello es la importancia que toma la tecnología médica en el medio hospitalario. El universo hospitalario, su pirámide de prestigio, su estratificación y su organización de modo de mando no se articulan ya, hoy, en

---

redundan en patrones de aprendizaje y en el desarrollo de ciertas habilidades que se asocian, a su vez, con determinadas actitudes...”, p. 172.

función de las reputaciones sociales de sus actores, sino de las jerarquías nuevas, impuestas por la relación que mantiene cada actor del drama hospitalario con la máquina, la droga, la técnica operatoria o la de diagnóstico, cuyo detentador es con frecuencia el amo exclusivo. (Ziegler, 1976, p. 217).

Pude constatar el comportamiento anterior en el ejercicio de observación del hospital, donde eran muy claras la maneras en que los médicos tratantes se dirigen a los médicos internos, éstos últimos parecen agotados y algunas veces temerosos cuando informan de las intervenciones que han hecho al paciente durante su guardia, algunas veces discuten durante el “pase de visita” lo adecuado o no del tratamiento frente al paciente. Es claro que los médicos especialistas sólo tratan como “iguales” a otros especialistas, es un trato diferenciado, no explicitado pero sistemáticamente establecido<sup>76</sup>.

Por otra parte, es pertinente tener presente que la especialización no necesariamente mejora la calidad de los servicios médicos, pude observar cómo diversos especialistas desfilaban frente a un paciente diciendo “no hay tratamiento”, “ya no aguanta una radio”, “no recomiendo quimio” y a continuación darse la vuelta sin mayor explicación. Se entabla un distanciamiento cuando se trata de un enfermo terminal, las miradas de los médicos no llegan a ellos, es como si se procediera a su invisibilidad<sup>77</sup>, de ello dan cuenta también las conversaciones con las cuidadoras.

---

<sup>76</sup> Castro (2014) enfatiza el problema de la jerarquización como parte del fenómeno del “*curriculum oculto*” al que son sometidos los alumnos de medicina. La jerarquización se mantiene a través de los castigos a lo largo de su formación y especialmente durante el internado y la residencia mediante “La obligación de castigar a los de menor rango se impone, a veces, porque de no hacerlo los médicos de mayor rango castigarían a quien se negó a castigar. Pero a veces los propios agentes desconocen por qué ahora actúan de la misma manera que antes detestaron en sus superiores... La cuestión es mucho más evidente durante los años de residencia médica, cuando los médicos en formación aprenden que un residente del primer año (R1) sólo está autorizado a hablar con su inmediato superior, el residente de segundo año (R2), pero de ninguna manera con un R3 o R4...”p. 179. Entre los castigos más comunes están la prolongación de guardias, investigar sobre cualquier falla cometida, la desacreditación pública de algún error, etc.

<sup>77</sup> Philippe Ariès, (1975), explica: “Hoy en día, en los hospitales y especialmente en las clínicas ya no hay comunicación con el moribundo. Ya no se le escucha como a un ser en uso de razón, sino que se le observa como a un objeto clínico, aislado cuando se puede, como un mal ejemplo, y se le trata como a un niño irresponsable cuya palabra carece de sentido ya autoridad. Por supuesto que goza de una asistencia técnica más eficaz que la cansina compañía de padres y vecinos. Pero se ha convertido en una cosa solitaria y humillada, aunque esté bien atendido y le prolonguen mucho la vida, los moribundos carecen ahora de estatuto y, por consiguiente, de dignidad. Son clandestinos, *marginal men*, cuyo desamparo empieza ya a adivinarse. El éxito de las ciencias humanas consiste en haber revelado ese desamparo a pesar del silencio de los médicos, los eclesiásticos y los políticos”. p. 295.

En este punto el área de tanatología respondió a la pregunta: ¿cómo y quién debe tratar a un paciente terminal? La Dra. GD respondió:

- Yo creo que debería ser un equipo multidisciplinario que incluye al paciente y a la familia... es una parte en la que creo que todos tendríamos que hacer con humildad y con respeto nuestra labor y entonces zapatero a tus zapatos, tanatólogo acompañamiento espiritual, acompañamiento emocional, psicólogo la valoración de los estados de ánimo de la integridad cognitiva y afectiva, de las conductas del paciente, médico cirujano que hay que quitar o qué hay que poner, prótesis o hay que amputar, hay que reseca, hay que hacer, oncomédico, qué tipo de quimio hay que aplicar de acuerdo al paciente, este, radioncólogo, qué tipo de radiaciones va a recibir, ¿no?, trabajadora social; ¿qué nivel le ponemos para que, gestor de seguro popular a qué tiene descuento o derecho, a qué no?. Entonces todos, familia tú que haces aquí, si es tu marido bueno pues tú estás al pendiente pero tu hermana, tu mamá, tu suegra, cómo se organizan como familia para que tus hijos no sean desatendidos, cómo se organizan para donar sangre, es un equipo.

A pesar del complejo horizonte que plantea el ámbito médico hay un factor que surgió en las conversaciones y que puede cambiar de manera potencial parte de los problemas que hemos descrito, se trata de la disposición de algunos médicos de conocer las expectativas de los pacientes, pues ese solo hecho hace grandes diferencias.

Hemos dicho que el tiempo de atención a pacientes en la salud pública es muy limitado, a ese hecho habremos de agregar que la mera lectura de los expedientes no resulta suficiente, pues éstos únicamente dan cuenta de pequeños fragmentos de una enfermedad. Solamente la nota de psicología aborda las necesidades y expectativas del paciente, en ella se incluyen recomendaciones a los médicos para que hablen con el paciente y los familiares, también se informa del estado anímico del paciente pero, en la práctica cotidiana los médicos no suelen leer y hacen caso omiso de las notas de psicología.

Uno de los médicos con los que conversé me compartió dos experiencias que ejemplifican la importancia de conocer las expectativas, creencias y emociones de los pacientes. El Dr. JL hizo una consulta en un domicilio particular, su paciente era una mujer de aproximadamente 70 años que manifestaba mucho dolor, tras la exploración el médico sospechó que se trataba de apendicitis, razón por la cual sugirió que el caso debía tratarse en un hospital con carácter urgente, sin embargo, la mujer se negaba rotundamente a que

sus familiares la llevaran a un hospital. Ella expresó que prefería morir en su casa soportando el dolor antes que acudir al hospital, le comentó al médico que su esposo había fallecido tiempo atrás cuando ella lo había llevado al hospital. Efectivamente, la mujer permaneció en casa y murió días después de aquella consulta. El segundo caso se trataba de un hombre de 65 años, testigo de Jehová con antecedentes de cardiopatía y anemia muy avanzada, también se negaba a acudir al hospital asumiendo que una vez internado, el procedimiento requeriría hacerle una transfusión sanguínea. También falleció días después de la consulta. A pesar de haber sostenido diversas pláticas con el médico sobre sus creencias y su negativa a acudir al hospital el médico menciona que se sintió mucho mejor con el segundo caso. Si los dos pacientes murieron, ¿cuál fue la diferencia? -El Dr. JL explica:

*-Siento yo que a lo mejor me involucré más con este otro paciente, en el buscar más sobre su creencia, ¿no?, o sea, acá la paciente decía que su creencia era: tenía miedo, o sea, lo que le estaba motivando era la decisión de no ir al hospital era el miedo y tenía miedo porque su esposo había ido al hospital y murió... con este otro paciente fueron varios días que estuve tratando con él y que por mi parte, ya en mi tiempo libre yo me ponía a investigar sobre lo que, la creencia que él tenía... yo sentía que de alguna manera tenía que darle a él una apreciación distinta a lo que él estaba viendo, yo tenía que darle una forma distinta de ver las cosas para que él tomar una decisión orientada, ¿no? que estuviera orientado en su toma de decisión, entonces yo siento que ahí me involucré más, a lo mejor no directamente con el paciente pero yo siento que por mi parte me fui a leer a investigar más y ya le pasé esos datos a él, no?*

Podemos subrayar que a primera vista parece que los problemas del ámbito médico tienen sus raíces más profundas en los problemas económicos y de infraestructura, sin embargo, una mirada más cercana permite sugerir que es en los modos de aproximación al paciente donde están algunas de las claves, el pequeño cambio de enfoque al que hace referencia en esos casos el Dr. JL lo expresa claramente; involucrarte para comprender e intentar dialogar con el paciente hace una diferencia notable para ambos y facilita significativamente la toma de DFV. Gadamer expresa con claridad este tipo de acercamiento;

*Sólo si se reconoce al otro como alguien diferente, se lo podrá orientar un poco para que sepa encontrar su propio camino. El tratamiento implica también conceder libertad de decisión y no sólo formular prescripciones o escribir recetas...Ningún*

médico debería ser tan soberbio como para pretender dominar al paciente. Debe aconsejarlo y ayudarlo, si es que puede; pero también debe saber que el paciente sólo estará bajo su tratamiento hasta que se recupere (Gadamer, 2001, p.125).

Otra reflexión en la que coincidieron los profesionales de la salud en las conversaciones fue la importancia de ver al médico como persona, cabe destacar que los fragmentos a continuación surgieron de manera natural en la conversación y no respondieron específicamente alguna cuestión planteada por mi parte:

Dr. JP: *No somos insensibles tampoco los médicos, sí tenemos sentimientos con nuestros pacientes* y más cuando son pacientes que por algún lado de su vida hospitalaria o en las consultas [fueron] un poquito más apegados a ti o le tienes cierta estima, porque si sientes pero también no nos vamos a poner así con todos, porque si no... estaríamos llorando todo el tiempo, pero sí se siente pues. El Dr. JL: ...no podemos separar al médico de la persona, no podemos separar al profesional del individuo, o sea, *tú eres el médico pero también eres tú con todos tus problemas, con todas tus cargas, con todas tus emociones que traes*, entonces eso también te afecta, ¿no? Sobre ciertas situaciones sobre cómo tratar al paciente, cómo enfrentarlo, aconsejarlo, si tal vez andas muy contento por algo que te pasó, a lo mejor le dedicas más tiempo al paciente para platicar sobre su vida, ¿no? o si tienes cierta empatía por alguna profesión y el paciente la hace, pues le dedicas más tiempo a esas cosas, entonces si hay ciertas cosas que también, el contexto marca la pauta de la relación.

He destacado en otro apartado la importancia de las creencias y las emociones en el contexto de las DFV justamente porque los propios pacientes expresaron a través de las conversaciones una profunda necesidad de dar un espacio a las mismas, y cabe destacar que los médicos comparten la misma necesidad pero no se permiten reconocerlo y menos expresarlo con sus pacientes cuando es evidente que forma parte de su hacer cotidiano.

Resulta importante el análisis de la “descalificación de las creencias” por parte de los profesionales médicos. He dicho que las creencias (religiosas o de otro tipo) funcionan como un recurso útil para los pacientes en el sentido en que les permiten enfrentar la complejidad que implica el hecho de saber que van a morir. También resultan un recurso esencial en dicho proceso, pues nos hablan de un sentido profundo que ese paciente otorgo a algo que considera importante en su vida, los profesionales de la salud pueden o no compartir una creencia pero descalificarla de forma predeterminada porque no coincide con

su lógica o sus propias creencias equivale, no sólo a falta de empatía, sino que se transforma en un vacío en el tratamiento integral del paciente.

En ese sentido, se planteó tanto a médicos, pacientes y cuidadores la pregunta; ¿qué ayuda a una persona a enfrentar el final de su vida? Con el objetivo de comprender qué detectó cada uno desde su perspectiva. Las respuestas fueron varias. Dice el Dr. JP:

- Su familia, su familia, obviamente la religión también tiene que ver mucho pero tanto para positivo como para negativo, porque, existen los llamados testigos de Jehová que están súper trabajados del cerebro y no aceptan una transfusión de sangre y yo les digo; - a ver, si yo veo que usted se me está muriendo y que ocupa sangre, ¿usted cree que yo no le voy a poner sangre?, yo me instruí para tratar o ayudar a salvar vidas, no para asesinarlas les digo a los testigos de Jehová, le dije, todos tenemos diferentes religiones, hay miles de religiones, en todo el mundo hay miles de religiones y hay muchos dioses, pero lo único es portarse bien, si estás bien contigo estás bien con lo demás y ya, o sea porque en todas las religiones, en todas, en la de usted, en la mía hay malos... si usted se porta bien le va bien, no por una transfusión de sangre ya se me va a ir con el chamuco, así les digo, entonces yo creo que de 10 que les dices 1 si reacciona para bien y el resto dice, me vale, si me explico? Y pero 9 están súper trabajados.

Para desarrollar la categoría “perspectiva empobrecida del paciente” debemos considerar algunos aspectos relacionados, por ejemplo la actitud paternalista que suelen mantener algunos médicos en el ámbito de las DFV, puesto que se suele asumir que un paciente terminal por el mero hecho de serlo ya no tiene capacidad de decisión y no necesariamente es así, la debilidad física no equivale a debilidad mental o de conciencia y tal distinción no suele ser tomado en cuenta<sup>78</sup>. Durante una de las conversaciones un médico destacó la actitud que él observa en los pacientes frente a un diagnóstico de cáncer. El Dr. JP:

-Se bloquean, cuando tú le dices a un paciente que tiene cáncer ellos se bloquean, este, reciben mucha información en poco tiempo, entonces no la digieren porque en ocasiones te vuelven a preguntar la misma información que tú ya les diste en la primer cita, ¿sí? Aparte de que uno pues les maneja un lenguaje no tanto técnico médico sino trata uno pues de decir palabras o

---

<sup>78</sup> Podemos comprender esta actitud de los médicos si la observamos a través de la categoría “*habitus* desvinculante”, en la que el médico es entrenado a lo largo de su formación para mantenerse alejado de cualquier forma de interacción emocional con sus pacientes hasta el grado de llegar a ignorarlo por completo. Se trata también de una forma de “protección” ante los afectos emocionales que pueda generar la muerte del paciente.

términos que ellos comprendan y eso es a veces complicado porque algunos pacientes toman pues una actitud de negación...

Los estudios relacionados con procesos de enfermedad y muerte han destacado la importancia que tiene para un paciente tener la información detallada y clara puesto que su situación implica cambios radicales en su modo de vida. Ello conlleva la necesidad de recibir información suficiente y clara, repetirla, ampliarla, recapitularla. Recordemos que "...en el terreno de la medicina, el diálogo no es una simple introducción al tratamiento ni una preparación para el mismo. Constituye, ya de por sí, parte del tratamiento y prepara una segunda etapa de éste que debe desembocar en la recuperación". (Gadamer, 1993, p. 143)

En el contexto de las DFV además de diálogo se requiere tiempo, más aún cuando se trata de un diagnóstico terminal. Charmaz incluso posiciona la negación como parte del proceso de subjetivación del paciente, no como un estado permanente. Es habitual que ante un diagnóstico terminal un paciente entre en shock, luego en negación y recurra una vez y otra a su médico en el afán de comprender cabalmente que su vida está llegando al final. Es necesario que el profesional médico amplíe su reflexión en torno al sentido útil de la negación en el proceso del final de la vida. (Ver cuadro de p. 197) Una actitud dispuesta al diálogo genera condiciones para lograr lo que Gadamer (1993) denomina "conversaciones curativas". (p. 153)

Otro factor importante en la perspectiva empobrecida de lo que es el paciente es la paradójica influencia que tiene la especialización de las distintas áreas médicas transformando el concepto de persona/paciente como un equivalente de enfermedad. Desde la perspectiva de Villoro (2008)

El clínico sabe aplicar a cada caso teorías, definiciones, enunciados generales de la fisiología y la patología, pero esos saberes no pueden suplir la comprensión de cada situación individual. Es común el dicho de que para un buen clínico "no hay enfermedades, sino enfermos". En efecto, el arte del diagnóstico acertado participa de la sabiduría tanto como de la ciencia; porque no se infiere simplemente de enunciados generales, requiere de la capacidad de discriminar características complejas propias de cada caso (p. 240).

Incide en esta misma perspectiva el factor socioeconómico aludido constantemente como razón de abordar de una u otra manera a un paciente pero no creo que ésta sea

necesariamente equivalente a “poca capacidad de comprender”. El mayor peligro del paternalismo médico es que exime al médico de la autorreflexión reivindicando la posición de que el otro es un “menor” que requiere de dirección, el siguiente fragmento lo expresa con claridad:

La Dra. GD: el paciente dice: -no a mí no me cortan el pie, no me “mochan” nada porque es mi “pata”, te digo porque acaba de pasar con un paciente, *un campesinito*, entonces el paciente, claro que tiene que tomar decisiones para eso están los derechos de los pacientes...

Mientras estuve haciendo la observación en el hospital hablé varias veces con DV, un paciente con amplios conocimientos sobre cosechas, ciclos de la naturaleza y ganado. En cada plática que tuvimos expresó cómo su mayor anhelo era poder regresar a su casa a trabajar (habiendo estado internado un par de semanas en esta ocasión) pero con un historial de hospitalizaciones de varios años por un carcinoma en una pierna. Su más grande temor no era morir, sino tener que esperar mucho tiempo a que la muerte llegara y él tuviera que esperar sin poder trabajar o caminar siendo una “carga” para sus hijos. Tras varios días de hospitalización había llegado a la conclusión de no permitir que le amputaran la pierna por esa razón. Los médicos consideraban que dicha decisión era una “necedad”; pero, ¿no era caminar y trabajar el sentido de su vida? En palabras de Villoro, este caso podría explicarse de la siguiente manera:

Convicciones son las creencias que integran nuestra personalidad, cumplen nuestros deseos profundos, obedecen a un proyecto vital, satisfacen intereses permanentes, otorgan a la vida un sentido. La convicción depende pues de los motivos, no de las razones de nuestras creencias. Por ello se acompaña siempre de emociones. Pero la convicción no *es* propiamente la emoción. Sería, más bien, una creencia tal que, por estar motivada por un deseo profundo se caracteriza por: 1] la prontitud y energía con que la disposición a actuar da lugar a la acción; 2] la decisión con que se sostiene el proceso de deliberación que justifica la creencia. Si los grados de certeza dependen de los grados de probabilidad de nuestras inferencias, los grados de convicción corresponden a la fuerza mayor o menor de nuestros deseos. (Villoro, 2008, p. 119).

En una conversación destacó de nuevo la posición poco empática desde la que algunos médicos suelen encontrarse con los pacientes:

El Dr. JP: conocí un caso de una paciente que llegó aquí a oncología pero a esta paciente ya le habían dado su diagnóstico antes, a la paciente, y le dijeron que tenía cáncer y le dieron un pronóstico; -usted se va a morir... *a veces a los*

*pacientes les debes de creer la mitad de lo que te dicen, este, debes de tener cierta desconfianza, ¿sí?, de todo, no les debes de creer al 100%, ni igual al médico, ni igual al paciente, porque ellos a veces se malinterpreta, pueden malinterpretar las cosas al modo de cada quien...ya tienen el cáncer, las envían aquí a oncología y nadie les dijo nada hasta que llegan con nosotros y pues se impactan, se impactan, entonces, esa paciente que me llegó, no recuerdo si era un cáncer de tiroides o algo así pero, el esposo me dice;- mi esposa trae otra cosa dijo el señor, le digo; ¿qué pasó?, lo que pasa es que cuando le dijeron [que tenía cáncer] en la tarde se quiso suicidar, entonces se dio unas puñaladas en el abdomen y entonces la llevó allá y ya la atendieron y todo, no se murió ni nada la señora pero ya está dada de alta en el psiquiátrico también recibiendo atención, entonces por eso te digo es tanto, *no sé si sea una mentalidad débil o no lo sé...**

Del fragmento anterior destacan dos elementos: ¿por qué se tendría que iniciar un encuentro médico-paciente desde la desconfianza?<sup>79</sup> Y segundo, la consideración de que el sufrimiento es el equivalente de una mentalidad débil. Insisto en que este tipo de abordajes solo puede provenir de un enfoque empobrecido del paciente y la enfermedad.

Finalmente, cabe señalar que un punto en el que los médicos participantes coincidieron fue el factor económico como motivo limitante para recurrir a la atención médica privada o pública. Están conscientes de que la enfermedad genera costos que muchos enfermos y familiares no tienen posibilidad de cubrir.

Otro tema que me parece pertinente mencionar es que tres de cuatro están a favor de que se legisle en el país algún tipo de MMA principalmente considerando al tipo de pacientes con los que ellos tratan, puesto que los pacientes oncológicos tienen largos periodos de sufrimiento. El único que mostró desaprobación explicó:

Dr. JL: Pues yo pienso que no debería de ser, la eutanasia ni, o sea son eufemismos, a mi parecer, son eufemismos para la palabra asesinato, o sea estamos como, digo, en teoría uno estudia la medicina para evitar esta situación de muerte o recuperar la salud de las personas y como que ahora utilices tus

---

<sup>79</sup> Según Castro (2014), la respuesta a este tipo de cuestiones “no la encontraremos en la elaboración consciente del personal de salud que puede celebrar un comentario así [en su estudio se refiere al “castigo” que los médicos especialistas en ginecología suelen expresar de forma verbal hacia las mujeres en labor de parto], sino en la naturaleza de su *habitus*, es decir, en el conjunto de jerarquías (escolares, de género y profesionales) que han sido incorporadas con tal profundidad que se han vuelto constitutivas de los esquemas dominantes de percepción y apreciación de la realidad que las circunda”. P. 183... “es el *habitus* autoritario el que se manifiesta así, espontáneamente, echando mano de las expresiones que en esa lógica-práctica parecen más adecuadas”. P. 184.

conocimientos para provocar, aunque se diga médicamente asistida, o para la eutanasia, o el suicidio médico, pues eso, eso creo que está en contra, o es lo contrario, entonces no creo que se deba hacer.

### **3.2.3.1 “Toda tu formación está enfocada en que el paciente no muera...”**

Concluyo subrayando que la profesión médica, y particularmente aquellas especialidades cercanas a la atención de enfermos terminales cumplen con un trabajo sumamente complicado, no sólo porque el escenario es el fin de la vida, sino porque están involucrados dos seres humanos con ideas, temores y creencias que pueden ser totalmente distintas. También es necesario antes de lanzar cualquier crítica tomar en consideración las duras circunstancias en que los profesionales de la salud llevan a cabo su labor en el sector público (con extenuantes horarios y cargas de trabajo). También celebro que existan médicos excepcionales que con sabiduría y templanza informan y acompañan a sus pacientes hasta sus últimos momentos. Con el púnico objetivo de establecer puentes de diálogo y reflexión es necesario destacar algunos problemas alrededor del hacer médico a lo largo de la investigación.

Primero, las críticas descritas en este apartado consideran cómo el *habitus* y el paternalismo médico han influido directamente en la manera en que se forma a los médicos en nuestro país. Por lo anterior es necesario que la formación médica incluya cursos en que se aborde el tema de la muerte y el morir antes de sus prácticas clínicas. Hace falta la reflexión de los médicos respecto a su trato con los pacientes, sean terminales o no. En la reflexión de Castro (2014) se insiste en que:

debemos preguntarnos qué posibilidades tienen los prestadores de servicios de salud de establecer relaciones *ciudadanas* con las usuarias de los servicios, es decir, relaciones basadas en la igualdad, en el conocimiento y reconocimiento de los diversos derechos de salud...” (p.191)

También es necesario ampliar las consideraciones en torno a los conceptos enfermedad y paciente, pues como se mencionó líneas arriba suelen ser utilizados como equivalentes, de manera que los médicos acaban observando exclusivamente las enfermedades pero no tratando a sus enfermos.

En ese mismo ámbito quizá sea pertinente preguntarnos si los modelos jerárquicos y fragmentados en que se suele trabajar en las prácticas clínicas favorecen o no el trato humanitario que los médicos pretenden ofrecer y que no suelen recibir de sus propios profesores a lo largo de su formación académica.

Estamos frente a un aparato, el de la educación médica, que juega un papel central en la génesis de un *habitus* profesional que, junto con el *curriculum* oficial, desarrolla otro *curriculum* paralelo basado en el castigo como forma de transmisión de los conocimientos; en la interiorización de jerarquías y su posterior encarnación y defensa ...” (p. 191)

Los problemas económicos y de infraestructura influyen pero no determinan la relación médico-paciente, ésta depende más de elementos de reflexión de las actitudes tanto de pacientes como de médicos. De igual manera, se debe replantear la consideración de que las personas con un nivel socioeconómico bajo sean incapaces de comprender su situación puesto que la comprensión de su propio proceso de muerte va más allá de los tecnicismos médicos implícitos en el diagnóstico.

Los testimonios aquí expresados dan cuenta de que los problemas que enfrentan los médicos al final de la vida pueden tener un origen en la actitud y comunicación de éstos con sus pacientes, lo cual alienta la reflexión hacia la construcción de enfoques para incidir en la mejora de la atención de los pacientes al final de la vida. También es importante reconocer que parte de los problemas que enfrentan los médicos en la actualidad forma parte de un problema sumamente complejo derivado del propio devenir en el desarrollo de la medicina en la actualidad:

La profesión de médico hospitalario encargado de enfermos gravemente afectados es una profesión trágica. Su praxis cotidiana evoluciona en una zona oscura en donde la inteligencia humana o parece incapaz de hacer la luz. Tratemos de hacer el inventario de los problemas prácticos que plantean al médico encargado de encontrarse con hombres que han entrado en proceso de morir. Surge un equívoco a nivel de las respectivas responsabilidades de los poderes públicos y de los médicos. (Ziegler, 1976, p. 258)

Aunado a la compleja situación, destaca también la ausencia del trabajo en comités, insisto en que ello fortalecería la confianza de los médicos al abordar los casos de los pacientes terminales.

Ha sido sumamente interesante escuchar algunos de los conflictos que enfrentan cotidianamente los médicos<sup>80</sup> que atienden a enfermos terminales pues viven problemas específicos (dificultades institucionales, conflictos propios de su profesión e incluso sus miedos respecto al tema de la muerte). Y sin duda, coincido con la premisa de conclusión de Castro “es imprescindible realizar importantes reformas en la estructura del campo médico, si se quiere dar lugar al nacimiento de otro *habitus*, menos autoritario y menos propenso a reivindicar para sí todo el poder y toda la atención del campo”. (p. 192) E incluso a contracorriente de esta actitud es pertinente enfatizar la importancia de la escucha en los diferentes aspectos y actores al final de la vida. Una escucha empática permite establecer diálogos dispuestos, la imposición y el dominio son el recurso más usado y más sencillo, pero generalmente es el que menos responde a las necesidades de los murientes y sus familiares.

---

<sup>80</sup> El estudio de Castro llevó a cabo grupos focales para testimoniar cómo funciona el *curriculum* oculto y resulta importante mencionar “tras haber verbalizado con dolor el maltrato del que fueron objeto durante años de entrenamiento, los médicos especialistas recapitulaban aquellas experiencias con expresiones como “también eso es formación”, “se aprende a resistir”, o, “nos forma el carácter”. (p. 191) Por lo anterior resulta necesario considerar que cualquier tipo de reflexión que pretenda mejorar las condiciones de los pacientes al final de la vida debe comenzar por la propia formación médica desde los primeros años de estudio.

#### **Capítulo 4. La función de las creencias y emociones para la toma de decisiones al final de la vida.**

*“Para vivir, para encontrar un acomodo y una orientación de nuestra vida en el mundo necesitamos descubrir un sentido que alivie nuestra angustia ante la pura, inexplicada existencia.*

*La comprensión, la interpretación y la explicación del mundo son operaciones que responden a la necesidad de conjurar el sinsentido con que se presenta la desnuda existencia de las cosas”.*

Luis Villoro, *Creer, saber y conocer*, (1982)

La experiencia de asumir la muerte propia o de un ser cercano es un hecho difícil de enfrentar, puede presentarse como un sinsentido que requiere algo más que la pura razón para comprenderla, asimilarla, vivirla... “lo primero que te golpea en un duelo: la incapacidad de pensarlo y admitirlo. Simplemente la idea no te cabe en la cabeza. ¿Pero cómo es posible que no esté?” (Montero, 2015, p. 28) Aunado a ello, a nivel cultural estamos empeñados en desafiar al sentido común, ese que afirma, que todo lo que vive muere “...vivimos tan enajenados de la muerte que no sabemos cómo actuar. Tenemos un lío enorme en la cabeza. A mí me sucedió que tomé mi duelo como una enfermedad de la que había que curarse cuanto antes”. (Montero, 2015, p. 25) Debido al alejamiento que histórica y culturalmente hemos impuesto a la muerte, la pregunta qué influye en las decisiones al final de la vida es central puesto que, como hemos venido señalando, la muerte en el siglo XXI es un proceso médica y jurídicamente intervenido.

Se mencionó en el capítulo I que las maneras de proceder frente a la muerte son una construcción socio-histórica, lo son también los protocolos con que se atiende el final de la vida y éstos no necesariamente responden a las necesidades particulares de los pacientes.

De ese amplio horizonte que implican las DFV destacaré dos problemas detectados a partir del periodo de observación del hospital donde me fue permitido conversar con personas enfermas de cáncer, con distintas expectativas e información sobre su

padecimiento. El primero es que en el contexto hospitalario observé cómo las decisiones se pretendían tomar prioritaria y exclusivamente desde las razones; por ejemplo, la del equipo médico a cargo, la de uno o varios especialistas, la de la lógica institucional, la del procedimiento, la del protocolo institucional, la de los familiares y muy pocas veces el paciente era realmente informado y puesto en condiciones de decidir sobre su vida o su muerte. Y el segundo problema es que constaté cómo, en el contexto de la atención en el final de la vida son muy altas las probabilidades de que el paciente quede marginado (e incluso ignorado) en la toma de decisiones sobre el proceso final de su vida, inclusive cuando logra demostrar capacidad para emitir sus pensamientos. Se trata de la omisión de sus saberes, creencias y emociones por parte de los equipos médicos e incluso de sus cuidadores. Por lo anterior, este apartado está dedicado a comprender qué son las creencias y emociones y cómo influyen en la toma de decisiones.

En algunos casos el final de la vida plantea cuestiones más allá del dilema entre la capacidad o incapacidad para tomar decisiones; ¿qué resulta importante cuando sabemos que estamos viviendo los últimos días?, ¿qué es útil para la toma de decisiones?, ¿hay lugar para las creencias y las emociones del paciente?, ¿tienen algún nivel de importancia?, ¿tiene validez tomar decisiones en función de creencias y emociones? de ser así, ¿qué argumentos podríamos ofrecer para justificar su intervención en este tipo de decisiones? La complejidad de los problemas que se suscitan en la atención al final de la vida conduce a pensar que ni la razón, ni la ciencia contienen todas las respuestas.

Al parecer, el desencuentro entre saber científico y sabiduría de la vida surge recurrentemente en el contexto de las DFV, los médicos que optan por ofrecer y prolongar tratamientos acudiendo a su formación académica (razones, conocimientos, lógicas) mientras que, cuando un paciente toma decisiones sobre el final de su vida apela principalmente a emociones, sabiduría y creencias. Es común que en el ámbito hospitalario se encuentren enfrentados; el saber científico de los médicos contra una gran diversidad de reacciones y/o convicciones provenientes de creencias y emociones por parte de pacientes y familiares. Villoro observó una diferencia profunda entre ambas perspectivas;

Al hombre sabio no lo han instruido tratados científicos sino la observación personal, el trato frecuente con otros hombres, el sufrimiento y la lucha, el contacto con la naturaleza, la vivencia intensa de la cultura. Los resultados de la ciencia se transmiten mediante discursos, consignados en tratados, artículos, manuales; las verdades de la sabiduría pueden comunicarse, aún sin palabras, mediante el ejemplo de una vida” (Villoro, 1982, p, 226).

Parte del problema planteado por Villoro está relacionado con que la adquisición de ciencia y sabiduría proviene de distintas fuentes y culturalmente hemos desarrollado una y otra en espacios distintos y claramente delimitados. A continuación exploraré algunos componentes del proceso de experiencia del final de la vida puesto que “creencias” y “emociones” surgen cuando es la muerte que convoca. Por lo anterior consideré pertinente explorar en qué consisten unas y otras y especialmente qué sentido útil tienen para la experiencia de subjetivación al final de la vida, pues sin esos referentes no podría comprender qué significa decidir frente a la muerte.

#### **4.1. Teoría de la elección racional.**

Históricamente hemos establecido la dicotomía entre “creencia”/“emoción” contra razón. Basta con traer el tema a debate para suscitar en más de alguno la suposición de que las creencias y las emociones no son tema de una discusión “seria” e incluso resulta incómodo o fútil hablar de ellas y en el mejor de los casos, se les define como tema exclusivo de la psicología.

En la vida cotidiana aspiramos a construir juicios razonables y nos excusamos cuando, de manera repentina, se asoman las emociones en algún contexto “formal” en la vida cotidiana. Con los temas de la enfermedad y la muerte ocurre lo mismo, Rosa Montero (2015) menciona cómo evolucionó su experiencia personal de duelo;

La vida se abre paso con la misma terquedad con la que una plantita minúscula es capaz de rajar el suelo de hormigón para sacar la cabeza. Pero, al mismo tiempo, la pena también sigue su curso. Y eso es lo que nuestra sociedad no maneja bien: enseguida escondemos o prohibimos tácitamente el sufrimiento (p. 30).

La negación socio-cultural respecto a las emociones también nos ha dicho que debido a su naturaleza subjetiva e irracional resultan un distractor que incluso impiden hacer y decidir eficazmente. Sin embargo, es probable que estemos asistiendo a un momento de quiebre en la histórica mutua anulación establecida entre razón vs creencia/emoción, puesto que hay elementos de corte científico que nos permiten sostener que la toma de DFV es el resultado de procesos sumamente complejos a nivel neurológico, mismos que se encuentran influidos por factores fisiológicos, químicos, psicológicos, anímicos, ambientales, emocionales, etc. Situados en el siglo XXI resulta difícil sostener que en la toma de decisiones somos seres de pura “razón”.

En la teoría de la elección racional Aguiar (2008) sugiere que es importante identificar qué tipo de decisión está en juego y poder tomar una resolución en función de ello. Por ejemplo, la distinción entre una decisión trágica y una difícil. Una decisión difícil puede ser: 1) de indiferencia estricta, es decir, cuando no hay de por medio mucho que perder, por ejemplo es el tipo de elección que se hace entre productos de mercado con características similares (calidad y precio); 2) importante, se trata de aquella en la que se modifican diversas condiciones de la vida de las personas (como tener un hijo); 3) multidimensionales, son aquellas que implican la consideración de diversos criterios, es el tipo que corresponde a las DFV, pues están de por medio factores médicos, familiares, económico, jurídicos, etc. 4) dilemas, se trata de aquellas decisiones en las que generalmente hay algo que perder o ganar y también aplica para las DFV. Es el caso del uso de tratamientos que disminuyen el dolor pero que contienen el riesgo de acortar la vida.

Las dos últimas formas de elección (multidimensionales y dilemas) presentan características en común; se trata de decisiones que se tienen que tomar en la incertidumbre (no se sabe con certeza cuánto puede durar una vida o qué es más o menos importante para cada paciente). Una segunda característica es que cualquiera plantea más de un riesgo. Efectivamente, las DFV en general se toman en función de un cálculo, como sería el caso de un enfermo terminal que decide no recibir más un tratamiento debido a que posiblemente pueda pasar mejor sus últimos días sin las fatigas y efectos secundarios del

mismo aunque ello implique el avance continuo de su enfermedad e incluso el acortamiento de la expectativa de vida. En el marco de la teoría de la elección racional, las DFV pueden ubicarse como decisiones difíciles en su tipo 3 y 4. También resulta pertinente considerar las decisiones trágicas<sup>81</sup>, pues éstas se caracterizan por la certeza de un hecho que ocurrirá, se trata, según Aguiar, de “cuestiones de vida o muerte o grave daño”. En el contexto de las DFV es el caso de la MMA, donde la decisión conduce necesariamente a la muerte.

En lo concerniente a las DFV, el elemento unánime es el surgimiento de creencias y emociones, en ese sentido coincido con Aguiar cuando destaca que:

el aspecto emocional de las decisiones trágicas se ha tratado siempre como un asunto menor. Tal cosa se ha debido a que el análisis de las decisiones difíciles y trágicas se ha centrado, sobre todo, en los problemas técnicos de la decisión misma [...] La teoría de la elección racional, que es la que se ha ocupado de esas cuestiones, ha descuidado tradicionalmente las emociones por considerarlas ajenas a la racionalidad. Efectivamente, las explicaciones en términos de elección racional no incluyen las emociones entre sus elementos básicos. (Aguiar, 2008, p. 16).

Considero que pretender que las DFV se tomen desde la “pureza” de la lógica racional resulta un tanto arbitrario puesto que en una situación en la que una persona se encuentra plenamente consciente de que va a morir en un periodo corto de tiempo, surgen emociones, sentimientos y creencias (no necesariamente ciertas) que resultan igualmente valiosas que los conocimientos, veamos en qué sentido son un recurso esencial en las DFV.

Las sociedades occidentales en el siglo XXI, hemos considerado que, para seguir la lógica de un razonamiento, las emociones deben mantenerse alejadas por considerar que éstas

...introducen un elemento de irracionalidad: las emociones son compulsivas, no son intencionales, esclavizan la voluntad; las emociones, en definitiva, entorpecerían el proceso de optimización, al magnificar o desvirtuar nuestros deseos, hacernos creer cosas erróneas y malinterpretar la información” (Aguiar, 2008, p. 17).

---

<sup>81</sup> Es pertinente hacer una reflexión que suscitó la lectura del artículo citado en que se presenta la muerte como un asunto trágico, desde la línea (autogestión y experiencia de consciencia ante la muerte) que estoy proponiendo, el proceso de muerte no necesariamente equivale a un hecho en sí mismo trágico. Algunos pacientes tienen la capacidad de vivir su muerte como un proceso de conocimiento retrospectivo que les permite tomar decisiones en función de dicha reflexión. Puede incluso representar una experiencia liberadora para aquellos que han pasado un periodo largo de dolor y enfermedad o bien, significar el paso a un destino divino para las personas con algún sistema de creencias que contemple así la muerte.

Siguiendo esa perspectiva, resulta razonable evitar la interferencia de las emociones en las decisiones, pero en el ámbito de las DFV, las emociones están ahí y suelen ser más profundas y útiles de lo que reconocemos. Por ejemplo, es común que en el ámbito médico se recurra a objeciones de conciencia para no llevar a cabo una intervención médica (un aborto, una eutanasia, ayuda médica al suicidio), sin embargo, esa negativa tiene como sustento una o varias emociones que se traducen en “motivos” y argumentos que suelen justificar una postura.

El estudio de las emociones resulta central en las DFV debido a que las personas que saben que van a morir elaboran diversos tipos de saberes basados en creencias, emociones y experiencias de vida, esos saberes deben ser considerados como válidos para la toma de DFV.

La premisa de que las “emociones” y “creencias” son importantes en las DFV plantea al menos dos problemas básicos. El primero es que vivimos en una cultura en la que los conocimientos provenientes del ámbito académico o de las tradiciones epistémicas son considerados como superiores y como consecuencia es difícil cuestionarlos. El segundo es que el saber que cada uno elabora para el final de su vida y las decisiones sobre el cómo morir habrán de enfrentar, al menos en México, tres tipos de paternalismos: médico, familiar o social y jurídico. Dicho lo anterior, podemos inferir que entre el cómo quiero morir y cómo puedo morir hay un largo trecho de posibilidades en el cual la voz del paciente suele quedar minimizada, invisibilizada, anulada o puesta en último término. Y, ¿dónde comienza el desencuentro que termina en anulación? Los profesionales de la salud integran a lo largo de su formación una serie de conocimientos provenientes mayoritariamente de la tradición científica. Cuando llegan a observar y tratar a un paciente lo hacen desde ese horizonte.

Recordemos en este punto el concepto sociológico *habitus* de Pierre Bourdieu, analizado en el capítulo anterior resulta sumamente útil para comprender el comportamiento de los médicos; que va desde tratar a sus pacientes como incapaces de comprender, hasta ignorarlos por el hecho de encontrarse en fase terminal y dar por hecho

que por encontrarse en esa condición son incapaces para tomar decisiones. Y es que la profesión médica es una que se desarrolla en una estructura jerárquica que crea comportamientos que posteriormente se manifiestan frente a los pacientes. No se trata de juzgar a los médicos, pero sí de comprender y reflexionar sobre su formación. El problema con el *habitus* es que se aprende mediante el cuerpo, con familiarización práctica sin pasar necesariamente por la conciencia. Se trata de un tipo de socialización en la que los grupos producen pensamientos y prácticas, de esta forma, los esquemas del *habitus* funcionan más allá de la conciencia y del discurso, es por ello que resulta difícil identificarlos y cambiarlos, por otro lado, se encuentra siempre relacionado con dos sistemas: de relaciones históricamente construido y el de relaciones que producen los agentes de las prácticas.

Frente a ese médico formado en un *habitus* que consolida una serie de prácticas poco reflexivas está el paciente, quien cuenta con diversos tipos de saberes provenientes de su experiencia propia y del aprendizaje de otros. Una persona generalmente arriba a su circunstancia de enfermo principalmente con emociones, creencias y saberes pero ello no tendría por qué tratarse de una desventaja puesto que unas y otras tienen un valor importante en el contexto de las DFV pues forman parte de los elementos para las decisiones.

Así que en el contexto de las DFV tenemos enfrentados, conocimiento y creencia, razón y emoción, ciencia y sabiduría. Es un desencuentro interesante pero trágico porque generalmente termina en la invalidez de la creencia del otro y el predominio “del que sabe”, sobre “el que no”. La situación se vuelve aún más compleja si consideramos que ambos están a su vez atravesados por ideologías, voluntades, deseos, valores (individuales y sociales).

Recordemos que en México en las instituciones de enseñanza profesional en medicina no es común que se incluya en el diseño curricular cursos en los que se capacite a los estudiantes sobre cómo abordar el tema de la muerte con los pacientes y sus cuidadores. Como consecuencia, los médicos suelen asumir que los pacientes no comprenderán la situación de su enfermedad resultando inútil cualquier explicación. Basada en las

entrevistas que integran esta investigación quedó evidenciado que los médicos consideran que los pacientes generalmente no están preparados para aceptar una mala noticia por lo que buena parte de los profesionales decide omitir información importante, actitud a la que podemos denominar “paternalismo benevolente”.

Por su parte, el paciente que se sabe cercano a la muerte, vive un complejo proceso de lo que para él significa dicha situación y eventualmente recurre a sus saberes para comprender e imaginar cómo le gustaría morir, sin embargo, muy probablemente ese proceso deberá pasar antes por otro saber que tiene -en nuestra cultura- un nivel de poder de decisión que mide, evalúa y diagnostica si aquella creencia o intuición es válida y razonable. Tanto la perspectiva de médico como la del paciente o su cuidador son válidas y falibles pero igualmente valiosas, el problema es: ¿cómo asegurar su encuentro?, ¿qué habilidades podemos integrar para que se respeten las decisiones al final de la vida’?, para responder las cuestiones anteriores habremos de recurrir a dos propuestas; las de Luis Villoro, (1982) y Ronald Sousa, (1990).

#### **4.2 La función de las creencias en las DFV**

Las reflexiones de Luis Villoro tienen la característica de ubicarse en medio de la complejidad entre el pensamiento y su relación con formas de dominación. Justamente en el saber médico, el poder puede manifestarse de forma automática y sutil, en el coinciden biopoder y vulnerabilidad, dicha situación se profundiza cuando se trata de DFV. Es bajo esa consideración que utilizaré algunos argumentos del libro *Creer, saber, conocer* con el objetivo de indagar en algunas inquietudes de los pacientes al final de la vida puesto que en ese contexto emergen una serie de necesidades profundas que intentan enfrentar los sinsentidos que evoca la muerte, a ello responden las creencias saberes y ese es el motivo por el que son útiles para el paciente. Tanto creencias como emociones forman parte central del proceso de subjetivación ante la muerte.

Villoro señala de inicio que en un sentido coloquial: “Creer”... quiere decir tener algo por verdadero pero sin estar seguro de ello, ni contar con pruebas suficientes. Equivale a “suponer”, “presumir”, “conjeturar”, pero no a “estar cierto” (Villoro, 1982, p. 15), creer puede ser el resultado de una mera vacilación. Pero también hay creencias “justificadas”<sup>82</sup> cuando se sustentan en razones suficientes.

Otra razón por la que una creencia resulta justificada es debido a que “forma parte de una personalidad; está enlazada con otros elementos psíquicos, como motivos, propósitos, razones” (Villoro, 1982, p. 19) Por lo anterior, la creencia es un estado interno de quien la manifiesta y resulta ser un elemento central de las DFV. Cuando un enfermo sabe que va a morir recurre a sus creencias porque no sabe con certeza cómo morirá y qué ocurrirá después.

Lo que alivia mi angustia ante la muerte no es el hecho de que *crea* en la inmortalidad, sino mi seguridad de que esa creencia es verdadera, lo cual implica aceptar que está suficientemente justificada. Eso es lo que quiero para aplacar la tensión insufrible: que alcance razones firmes que me den la seguridad que busco. Lo que cumple mi deseo no es, pues, el hecho de que yo crea, sino un proceso de deliberación tal que logra tranquilizarme sobre la verdad de mi creencia. (Villoro, 1982, p. 115)

Los procesos frente a la muerte a los que hemos hecho referencia en las conversaciones del capítulo anterior se desarrollaron como procesos de deliberación que incluyeron creencias, intuiciones, emociones, experiencias, etc. Y cumplen una función de vínculo con la vida frente al abismo de la muerte, las creencias son una respuesta probable frente a lo que no podemos saber con certeza, específicamente en el ámbito de las DFV son un lazo de unión con lo vivo, con lo conocido. Y si bien pueden estar basadas en conjeturas, intuiciones, o lo no certero, mientras no logremos saber exactamente qué ocurre después de la muerte, las creencias (incluso las no justificadas) deben ser escuchadas y respetadas en el ámbito médico al final de la vida.

---

<sup>82</sup> Villoro (1982, p. 17) resume así la justificación de las creencias;

“1] *S* cree que *p*,

2] “*p*” es verdadera,

3] *S* tiene razones suficientes para creer que *p*”.

La cuestión se vuelve aún más compleja con la pregunta ¿por qué se cree?<sup>83</sup> Ante lo cual Villoro responde con tres consideraciones: a) por los *antecedentes*, es decir, hay una referencia a un fragmento de vida de quien cree (en ese sentido las creencias evocan directamente a la biografía de la persona), b) por *motivos* relacionados con la psicología del que cree, pueden ser deseos, intenciones y/o necesidades y están dirigidos para conseguir un fin, c) por la *justificación*, aquellos argumentos que da quien cree y están posiblemente vinculados a operaciones cognoscitivas.

Como podemos observar, las creencias no son meras ocurrencias, de hecho están compuestas por factores significativos de la vida del sujeto que cree (Ver; AC, págs. 123, 124, 125, A, p. 124 y JL p.154) y se recurre a ellas cuando la razón no resulta suficiente, su importancia se fortalece también debido a su carácter único y original.

Crear es un sentimiento o un acto de una cualidad específica que ocurre en la mente de un sujeto; por lo tanto, sólo es accesible a este sujeto; sólo él podrá percatarse de tener esa ocurrencia porque sólo él tiene acceso a los datos de su propia conciencia. Todas esas concepciones tienen que acudir, para caracterizar la creencia, a conceptos que se refieren a cualidades subjetivas, privadas por lo tanto (Villoro, 1982, p. 27). Esta consideración no es menor, cada individuo elabora su proceso de muerte de manera única a partir de aquello que él mismo considera valioso basado en la retrospectiva de su vida (lugares, personas, acontecimientos, cosas, palabras, melodías, etc.) En este eje de reflexión, la originalidad de la creencia tiene valor de única e irrepetible, también si proviene del ámbito religioso puesto que cada ser humano vive un proceso particular de apropiación de esa creencia. Las creencias valen para aquel que las sustenta, principalmente porque le resultan coherentes, completas y/o concluyentes, en ese sentido tienen un carácter autobiográfico, relacionado con fragmentos de historia (hay motivos, deseos, intenciones, temores, etc.) también hay creencias sin razones y no por ello dejan de ser importantes.

He mencionado antes que en el contexto de las DFV es común que predomine el juicio del médico sobre la creencia del muriente principalmente debido a que sus acciones provienen del saber científico. Recordemos en tal sentido que “saber es tener una creencia verdadera y justificada. Es el concepto epistémico aplicable a todo conocimiento justificado

---

<sup>83</sup> Ver el capítulo 4. “Razones para creer”, (Villoro, 1982, p. 74)

en razones, desde el saber del sentido común hasta el científico...” (Villoro, 1982, p. 127). Sin embargo, en ese predominio se encuentra una de las mayores dificultades en la relación paciente-médico, puesto que el saber del médico está basado en lo cierto, en una tradición epistémica que lo sustenta, mientras que la creencia responde a la incertidumbre.

Pero hagamos algunas observaciones que cuestionen tal predominio. Recordemos que el saber médico es una construcción socio-histórica;

Las comunidades epistémicas están, pues, condicionadas, tanto en el espacio como en el tiempo. No existe una comunidad intersubjetiva “pura”, de entes racionales posibles; existen intersubjetividades históricamente condicionadas, pertinentes para juzgar el saber de su época” (Villoro, 1982, p. 149).

El saber del médico en ese sentido responde a un determinado momento histórico, incluso las condiciones políticas e ideológicas influyen en la construcción de ese saber. El médico como profesional capacitado emite juicios basado principalmente en el conocimiento académico pero éste no ha de ubicarse por encima de las creencias y decisiones del paciente. El médico tiene un saber contextual, no una verdad absoluta. Aunado a ello el paciente también actúa motivado por sus propios saberes (creencia como disposición o cómo nos relacionamos con el mundo).

...la suficiencia de las razones para creer no puede medirse por criterios ajenos a quien cree. Es el resultado de la deliberación personal de ese sujeto, en la que intervienen, como veremos, sus propios motivos. Las razones suficientes para una persona pueden ser juzgadas irracionales por otra o inválidas por una tercera. No por ello dejan de justificar la creencia para quien cree. Explican pues plenamente *su creencia*” (Villoro, 1982, p. 96).

Si bien el saber del médico se basa en una tradición de conocimiento, el saber del paciente se basa en su experiencia vital, cada uno parte de lo que reconoce como válido y útil para su circunstancia. Tal distinción establece una forma concreta de tratar a los pacientes, Ziegler (1976) lo plantea así:

Los clínicos del hospital tratan al enfermo grave como si estuviera totalmente separado de su ecología humana: la investigación siempre más avanzada, admirable, del saber biológico impide radicalmente en el clínico la búsqueda de un saber existencial o simbólico. El paciente está desde entonces privado de su humanidad singular. *En resumen, y en la mayoría de los casos, franquear el umbral fatídico de un hospital equivale a perder su identidad propia o a cambiarla.* (p. 224).

Por otra parte, las creencias y las emociones están presentes en la vivencia de un paciente terminal, escucharlas y comprenderlas no es un asunto menor, “Crear es una disposición<sup>84</sup> que se manifiesta en nuestro estar por entero en el mundo y no sólo en nuestra conciencia” (Villoro, 1982, p.35). Así como los médicos esperan ser reconocidos y respetados como profesionales, los pacientes tienen la expectativa de ser reconocidos a través de sus creencias; ateo, cristiano, testigo de Jehová, católico, mormón, etc.

Porque al creer en un hecho considero que este hecho forma parte del mundo real y, por lo tanto, me relaciono con el mundo contando con su existencia... Se dirá que algunas creencias no pueden traducirse en comportamientos. Pero, en primer lugar, no decimos que una creencia tenga que expresarse necesariamente en acciones, sino sólo que si se presentan determinadas circunstancias, la persona se comportará de un modo tal que supone la existencia de un estado disposicional a actuar que llamamos creencia. (Villoro, 1982, p. 33)

Podemos ejemplificar ese estado disposicional en pacientes, médicos y cuidadores. Cada uno tomó decisiones en función de aquello que creyó firmemente resultaba lo más conveniente. (Ver SF pág.108).

La importancia de las creencias en las DFV se vuelve central desde la posibilidad que anunciamos en el capítulo 1 sobre la capacidad de hacernos conscientes de nuestra muerte. Por ejemplo, cuando un testigo de Jehová impide para sí una transfusión sanguínea está tomando una decisión que proviene de una creencia y antes de ser considerada como irracional, el paciente debería tener la oportunidad de expresar su convicción, tal es la complejidad de las creencias que incluso “... debemos observarla como un *estado interno* del sujeto que, junto con otras propiedades pueda explicar comportamientos diversos frente a estímulos variados. La creencia determina una estructura general de conducta, guía y orienta las acciones” (Villoro, 1982, p, 37). Para todo muriente, el cómo de su muerte está fuertemente influenciado por sus creencias, por ese hecho, debe haber un espacio central de atención por parte de aquellos que acompañan al paciente.

Parte del problema en la anulación de las creencias y emociones en el contexto hospitalario deriva de la propia dinámica que se instaura en éste:

---

<sup>84</sup> “Disposición” es un término teórico que se refiere a una clase de estados no observables en que debe estar algo para que, dadas determinadas circunstancias, se produzcan determinados comportamientos. (Villoro, 2008, p. 39)

La institución asigna al enfermo una nueva identidad que no depende ya de su propia historia, ni del destino personal, ni de la ecología humana singular del sujeto, sino más bien de su posición en la red de relaciones del universo hospitalario. Una racionalidad nueva, que no es la de su propia vida y elecciones sucesivas que la constituyen, se apodera de él y le asigna un código de comportamiento inédito. Para atraer la atención del médico, para obtener los cuidados de las enfermeras, en suma, para sobrevivir, el enfermo debe, cualquiera que sea su rebelión, conformarse al discurso hospitalario dominante. Si no lo hace, su caso se declara patológico, *los cuidados cambian de naturaleza*. El tratamiento se convierte en castigo por el delito de resistencia al médico. (Ziegler, 1976, p. 224)

Escuchar y dialogar sobre las creencias permite comprender actitudes de los pacientes antes de juzgarlas como necedad, ingenuidad o incapacidad (Ver JL pág. 152, 153). Estamos ante un tipo de manifestación que hemos ubicado en el ámbito de lo no racional. Sí, la creencia es una cualidad mental que cada uno comprueba por sí mismo, es por ello que cada vivencia de muerte se torna particular, justamente porque mantiene su cualidad única. Sumado a lo anterior, las bases en las que se establece una creencia pueden contener diversos elementos de reflexión que van desde las emociones hasta los razonamientos. Otra de las dificultades para incluir a las creencias como un elemento importante de consideración al final de la vida es que su justificación puede ser profundamente íntima y ampliamente significativa para quien se apega a ella.

[Las] razones de las creencias no son pues solamente las que son conscientes en un momento dado, tampoco son forzosamente las que reconocemos ante los demás, son las que de hecho las justifican ante nosotros y que debemos admitir para mantenerlas". (Villoro, 1982, p. 85).

Las creencias son útiles porque conducen a resoluciones y toma de decisiones realmente significativas y han de ponderarse como elementos centrales de la comunicación entre paciente-médico y cuidador principal. Pero, paradójicamente, una de las razones por las que las creencias de los pacientes son descartadas<sup>85</sup> está en la naturaleza misma de su función; las creencias tienen un sentido orientador en el comportamiento y responden a necesidades y deseos profundos, no necesariamente persiguen metas claras, pero esa complejidad no elimina su utilidad en la toma de DFV. Más aún,

---

<sup>85</sup> Villoro menciona "a menudo el rechazo [de una creencia] se debe a que no podemos resistir la incongruencia de una creencia con nuestro sistema global de creencias". (p. 112).

El desprecio por las actitudes religiosas, por las morales particulares, por las ricas formas de sabiduría personal que no pretenden competir con la ciencia, es una forma de intolerancia que, no por ejercerse en nombre del conocimiento objetivo, deja de utilizarse como un arma de violencia y de dominio. (Villoro, 1982, p. 295).

Hemos dicho ya que el ámbito de las DFV es uno en el que se encuentran dos manifestaciones humanas sumamente peligrosas: poder y vulnerabilidad, por ello, la reflexión de Villoro nos alerta sobre las diversas formas de dominio y violencia que pueden manifestarse al final de la vida.

### **4.3. Consideraciones neurobiológicas sobre las emociones**

*“Las nociones morían, igual que los hombres: en el transcurso de medio siglo, él había visto derrumbarse, convertidas en polvo, varias generaciones de ideas”.*

Yourcenar M., “Opus Nigrum”.

Dos consideraciones iniciales son importantes: las emociones subyacen a nuestros procesos racionales y son una fuente necesaria de información para estar en el mundo y accionar en él, incluso pueden ser una fuente de información para la razón y algunas veces pueden antecederla. Además, las emociones estimulan investigaciones en direcciones específicas puesto que responden a necesidades profundas. Debido a que las emociones involucran procesos biológicos y mentales, la complejidad informacional e intencional que conllevan suele ser sumamente difícil de analizar y comprender.

Entender cómo las adquirimos puede dar una orientación sobre los alcances de su utilidad. Primero, es pertinente considerar que nacemos con capacidad de resonancia (no con intencionalidad), es mediante la asociación con escenarios (vida cotidiana y cultura) que se van fortaleciendo las reacciones emocionales (éstas no son innatas). Conforme vamos creciendo establecemos relaciones entre comportamientos y emociones y generamos familiaridad con el vocabulario de las emociones, es decir, generamos un repertorio emocional y a ello le añadimos a lo largo de la vida elementos culturales particulares.

Como el lenguaje, las emociones enmarcan nuestras posibilidades de experiencia. Lo hacen suplementando nuestras reglas formales para hacer evaluaciones de racionalidad posible... estos roles son aprendidos en el contexto de la interlocución humana y debido a ello hay una variedad de significados de una cultura a otra. (Sousa, 1990, p. 332). Siguiendo esa lógica, podemos inferir que entre más amplio sea nuestro repertorio emocional más amplia será nuestra base de información. Utilizar las emociones implica en primera instancia detectarlas, saber en relación a qué surgieron y para qué puede ser útil la información que ésta nos brinda. Además, es de suma importancia subrayar que las emociones son la frontera entre la percepción y la realidad, están siempre presentes.

Contrario a lo que generalmente se asume, la tesis de Ronald Sousa<sup>86</sup> propone que emoción y razón no son antagonistas. Incluso señala que "...las emociones necesitan un lugar propio en la teoría de la persona y no se reducen a las facultades o funciones más primitivas" (Sousa, (1990), p. XVI). En un nivel más sutil, las emociones son importantes a nivel de comportamiento ético, primero porque forman parte de lo que llamamos ser humano, segundo y -aunque resulte difícil notarlo- las emociones son una forma de filosofía paralela en el sentido en que transforman, dan sentido a nuestras percepciones, pensamientos y actividades<sup>87</sup>. También es un hecho que las emociones son ambivalentes (más por su complejidad que por su naturaleza), pero ello no significa que debamos eliminarlas de la discusión en el tema de las DFV.

Como problema de estudio, las emociones pueden abordarse desde varias perspectivas. Por ejemplo, desde el punto de vista ético, las emociones se encuentran cercanas a aquello que llamamos vicios y virtudes, o bien, desde la epistemología: ¿qué contribuciones hacen las emociones a los procesos de pensamiento? o, ¿son las emociones siempre irracionales? Desde la ontología; ¿cuál es el objeto de estudio de las emociones? Sousa enfatiza que no se puede proponer un concepto que responda a las emociones como "objeto", más bien sugiere mirarlo a partir de su relación *con, por, a, porqué, que...* debido

---

<sup>86</sup> Ronald Bon de Sousa Pernes (nacido en 1940 en Suiza) es profesor emérito en el Departamento de Filosofía de la Universidad de Toronto al que se incorporó en 1966. Él es mejor conocido por su trabajo en la filosofía de las emociones, y también ha hecho contribuciones a la filosofía de la mente y la filosofía de la biología.

<sup>87</sup> Un primer acercamiento a las emociones puede ser la simple curiosidad y la observación de las mismas en la cotidianidad, o bien preguntarnos por su utilidad como ejercicio filosófico, ver; Sousa, p. 3

a que las emociones surgen en relación a algo aunque muchas veces sea difícil observar directamente un objeto de relación. Sousa argumenta que es posible hablar de “racionalidad de las emociones” y lo primero que hay que comprender es que tienen fuertes raíces biológicas y son un fenómeno mental y corporal.

Uno de los problemas centrales para el abordaje de las emociones consiste en las incompatibilidades en que se han situado los argumentos en torno al tema, Sousa identifica seis antinomias en que se ha situado la discusión en torno a las emociones. Y justamente esas oposiciones nos han impedido, por un lado estudiar en amplitud las implicaciones, influencia y utilidad de las mismas y ello ha contribuido al distanciamiento entre razón-creencias/emoción.

1) Antinomia de racionalidad (razón-emoción) establece la consideración de que las emociones son contrarias a cualquier tipo de razonamiento. 2) Antinomia de la objetividad (objetivo-subjetivo) que asume que las emociones tienen un carácter subjetivo, por lo tanto, los datos provenientes de las mismas son poco fiables. 3) Antinomia de actividad-pasividad (pasión-pasividad) sienta la consideración de que no se puede hacer nada frente a la fuerza de las emociones, por lo tanto resulta mejor evitarlas. 4) Antinomia de integridad (la emoción es el ser real), las emociones muestran en profundidad aquello que sentimos, cualquier otra manifestación (ej. lenguaje está interferido y por lo tanto no muestra la integridad del ser). 5) Antinomia del determinismo (ser sólo racional-ser sólo emocional) que bien podríamos considerar como aquella que ha sustentado el distanciamiento entre las ciencias exactas y las ciencias sociales. 6) La ambivalencia de las emociones (toda emoción puede derivar en bueno o malo, depende del contexto). Podemos observar que circunscritas al razonamiento de sus antinomias el análisis de las emociones queda reducido a meras contradicciones, sin embargo, más allá de las mismas, razón y emoción pueden integrarse.

Las emociones están sujetas a cambios constantes y diversos factores sociales, psicológicos y/o físicos y culturales pueden interferir en ellas. También es un hecho que las emociones son subjetivas, ambivalentes y contradictorias, pues a fin de cuentas son parte del complejo ser que denominamos humano, con ello en consideración Sousa menciona;

propongo que la subjetividad de las reacciones emocionales puede ser construida en diferentes vías, correspondiendo a diferentes variedades de subjetividad. Las emociones son un doble proceso entre lo objetivo y lo subjetivo. Las emociones son un tipo de percepción -la percepción de nivel axiológico de la realidad-. Y la realidad que revelan es una que es trágicamente rica con una irreconciliable pluralidad de valores (Sousa, 1990, p, 332).

Debido a su complejidad, el proceso de elaboración de las emociones incluye pensamientos y creencias que incluso se pueden intercambiar. Por ello:

las manifestaciones de las emociones suelen ser híbridas, generalmente no hay emociones puras sino combinación o superposición entre ellas. Por lo anterior, las emociones están en la frontera de lo subjetivo y lo objetivo, de la misma manera que están en la frontera de lo mental y de lo fisiológico, de lo activo y lo pasivo, de lo instintivo y lo intencional (Sousa, 1990, p. 149).

A pesar de su complejidad intrínseca las emociones son útiles y brindan información al paciente e inclusive motivan sus elecciones, por lo anterior resultan centrales (al igual que las creencias) para la toma de DFV.

Consideremos ahora algunos elementos claves desde la neurobiología que nos permitan comprender la influencia de las emociones a nivel de decisiones. Lo primero que debemos tener en consideración que en las ciencias especializadas en el estudio del cerebro nada es definitivo, lo que se muestra a continuación es una aproximación básica sobre lo que se ha descubierto recientemente en el tema de las emociones.

En la actualidad, tenemos claro que el cerebro sigue siendo un reto como objeto de estudio y lo que conocemos de él es apenas una parte muy pequeña; “El cerebro es un sistema cibernético formado por una interconexión neural, endocrinológica, y sistemas fisiológicos”. (Sousa, 1990, p, 76). Comprender el contenido total del pensamiento y las emociones es un reto que debemos tomar con cautela.

Durante la segunda mitad del siglo XX la neurobiología comenzó a cuestionar si las emociones estaban vinculadas únicamente al sistema límbico<sup>88</sup> y si cumplían únicamente funciones primitivas a nivel evolutivo, estudios recientes sugieren que las funciones

---

<sup>88</sup> Paul Broca definió a finales del siglo XIX este sistema conformado por tálamo, hipotálamo, hipocampo, amígdala cerebral, cuerpo calloso, septo y mesencéfalo. Se asumió durante décadas que dichas estructuras se encargaban de regular únicamente respuestas fisiológicas tales como instintos humanos, memoria involuntaria, hambre, emociones e instintos sexuales.

relacionadas con la emotividad tienen una red de relaciones cerebrales mucho más compleja, hoy se sabe que las emociones cumplen funciones particulares y sofisticadas. También existe consenso en asumir que nos proveen de datos útiles sobre el mundo e incluso nos brindan información importante y necesaria para la toma de decisiones.

Al igual que en neurobiología, en el área de neuroquímica, hasta la segunda mitad del siglo XX se consideró que las emociones derivaban únicamente de procesos químicos y que se encontraban vinculados a una área específica del cerebro (sistema límbico). En ese sentido, Williams James (1842-1910) postuló una propuesta pionera basada en la idea de que las emociones y los sentimientos estaban relacionados con cambios corporales e intuyó que los seres humanos contamos con una natural conciencia emocional. James propuso que el cerebro no contenía áreas especiales separadas vinculadas a las emociones, sin embargo, en aquel momento estas ideas no fueron tomadas con seriedad, pese a ello, sus propuestas significaron un precedente importante para estudios posteriores.

Los estudios recientes suelen proponer un enfoque de análisis funcional de las emociones que implica, además de procesos químicos, redes de interacción en el cerebro además de la inclusión del factor fisiológico y del entorno social. Más que pensar en áreas del cerebro, nos acercamos a mirar micro-funciones interconectadas unas con otras.

El sistema límbico junto con las estructuras de la corteza frontal, procesan los estímulos emocionales y los integran a funciones cerebrales complejas, las cuales incluyen: decisiones racionales, expresión e interpretación de conductas sociales e incluso la generación de juicios morales...” (Mejía, *et.al*, 2009, p. 61). Poco a poco se ha venido considerando que las emociones tienen un componente químico que está intervenido también por el sistema nervioso y que éste a su vez se encuentra influido, entre otros factores, por el ambiente en el que se encuentran los sujetos.

Abordemos ahora una cuestión central; ¿qué son las emociones?, ¿cómo se diferencian de los sentimientos?, ¿cuántas hay? La diferencia entre emoción y sentimiento se puede definir desde un par de abordajes. Uno de ellos definido por las estructuras del cerebro que participan en unas y otros “...los sentimientos concretos están regulados por la

corteza cerebral, en parte por la corteza cingulada<sup>89</sup> y la corteza orbito frontal<sup>90</sup>. Los estados emocionales están regulados por un conjunto de respuestas periféricas, autónomas, endócrinas y esquelético-motoras” (Mejía, *et al*, 2009, p. 62). Otra posible distinción es que la emoción generalmente es la respuesta a un estímulo (percepción) mientras que un sentimiento puede no tener una razón específica y tratarse de un estado fisiológico (estado de ánimo), además, no tiene objetivos intencionales.

Por su parte, las emociones tienen manifestaciones claramente fisiológicas entre las que se han detectado; “alteración de frecuencia cardiaca y respiratoria, la contracción y relajación involuntaria de los músculos faciales y la emisión de sonidos” (Mejía, *et al*, 2009, p. 62). Es decir, la emoción involucra fuertes reacciones neuroquímicas y fisiológicas mientras que el sentimiento puede mantenerse a un nivel de mera sensación.

En la actualidad es ampliamente consensuado que hay cinco emociones básicas; felicidad, sorpresa, enojo, miedo y tristeza. Pero de la combinación entre ellas puede surgir un número mucho mayor de respuestas emocionales.

Existe otra propuesta menos difundida pero interesante; la de Jaak Panksepp, quien propone la existencia de siete emociones primarias; alerta (*seeking*), rabia, miedo, lujuria, cuidado, pánico, juego. Su propuesta se basa en una trayectoria de trabajo de investigación con mamíferos y parte de la consideración básica de que somos criaturas cognitivo-emocionales. Debido a que las emociones están soportadas mayoritaria -pero no exclusivamente- en el sistema límbico se trata de una capacidad que tenemos en común con otros mamíferos. Más aún, según Panksepp<sup>91</sup> las emociones son un proceso en el que se activan o inhiben cambios autonómicos y hormonales con el único fin de lograr adaptación al medio. A partir de las investigaciones actuales se han ido sumando elementos para

---

<sup>89</sup> Parte del sistema límbico que recibe información del tálamo y neocórtex conectada con áreas somatosensorial de la corteza cerebral.

<sup>90</sup> Región del lóbulo frontal relacionada con el procesamiento cognitivo de la toma de decisiones, procesamiento de emociones, formación de expectativas y juicios de coherencia intuitiva.

<sup>91</sup> Jaak Panksepp (1943) estonio- americano, psicólogo, neurocientífico, Presidente de Bienestar Animal de la Ciencia para el Departamento de Veterinaria y Anatomía Comparada, Farmacología y Fisiología de la Universidad Estatal de Washington Facultad de Medicina Veterinaria y profesor emérito del Departamento de Psicología de la Bowling Green State University. Panksepp acuñó el término “neurociencia afectiva”, el nombre para el campo que estudia los mecanismos neurales de la emoción.

comprender los alcances de las emociones, incluyendo factores como: anatomía, comportamiento, neuroquímica y experiencia subjetiva.

Hay aspectos a considerar para una aproximación comprensiva sobre las emociones basada en hallazgos recientes. Por ejemplo, el hecho de que en ellas están involucradas diferentes estructuras del cerebro en las que también actúan diversos neurotransmisores. Cada emoción se presenta en diferentes temperamentos en el comportamiento. Otro hecho que modificó la manera en que pensamos las emociones es la demostración de que las conexiones en el cerebro tienen capacidad de modulación y plasticidad. Y finalmente, que las emociones humanas tienen referencia e intencionalidad y responden a necesidades (biológicas) o deseos (psicológicos).

Desde la sociobiología se sugiere que las emociones influyen y motivan pero no determinan. Los seres humanos tenemos capacidad de deliberación y elección de objetivos. Los comportamientos en sociobiología pueden tener una explicación a nivel de selección en el que influyen las emociones, en ese sentido, son parte del proceso evolutivo. Recordemos algunos elementos importantes, entre los que destaca que en la evolución prevalece la variación y pequeñas modificaciones en sus estructuras, en ese proceso de eficiencia se manifiesta sólo aquello que será más probable, se trata de un proceso utilitario. La disposición emocional forma parte del proceso adaptativo y es una estrategia de evolución. También es importante destacar que la capacidad emocional afecta el comportamiento, (reproducción y supervivencia). La complejidad del estudio de las emociones radica en que aunque tenemos un equipamiento básico (cerebro, glándulas, hormonas) nuestras disposiciones emocionales no son idénticas y las emociones siguen cursos individuales, lo cual resulta maravilloso y complejo.

Finalmente, es pertinente ubicar las emociones en el plano social “debido a que la emoción es primitiva en el sentido de que se encuentra antes del control consciente, necesita ser monitoreada y controlada por fuerzas sociales. Aquello que es biológicamente primitivo está más rígidamente modelado por fuerzas sociales” (Sousa, 1990, p. 255). Esta es una ambigüedad intensa en el tema de las emociones ya que, por una parte son

experimentadas como vitales en nuestra autonomía y personalidad pero en otro nivel son utilizadas como instrumento de control social.

#### **4.4. Creencias y emociones en las DFV**

Hemos dicho que a partir del sinsentido inicial que suscita un diagnóstico terminal se recurre a algo más que la razón, pues ésta, en algunos casos no es suficiente, no alcanza a cubrir el miedo y las expectativas tanto del paciente como de sus cuidadores. En el contexto de las DFV suelen tomarse decisiones que provienen de un proceso que involucra más que la razón, se integra también por saberes, emociones, neurosis, pasiones, raciocinios, creencias, principios éticos, normas jurídicas, relaciones interpersonales, familiares, interinstitucionales, etc.

A partir del ejercicio de observación y de las propuestas teóricas que integran esta investigación resulta pertinente ubicar como central el proceso que elaboran los pacientes terminales considerando la importancia e influencia de las emociones y creencias para la toma de DFV.

Los pacientes generalmente proceden a dar sentido a sus últimos días desde sus saberes, emociones y creencias, por lo que ignorar o no escuchar esas inquietudes es equivalente a no brindar atención integral. Es una falsa pretensión asumir que las DFV provienen de la pura racionalidad. Más aún, tenemos el deber de prestar cuidado a dichos aspectos porque tal es la influencia de las emociones y las creencias que éstas pueden ser responsables de cambios en pensamientos y pesar incluso más que cualquier otro argumento (por razonable que pueda ser). Debemos tomar en cuenta además que en el repertorio individual de emociones se vuelve todavía más complejo en las DFV.

Ante el sinsentido de la muerte y del proceso del morir tanto creencias como emociones son nuestros datos e información del mundo, de cómo el muriente se relaciona con él, las emociones y las creencias son quizá los únicos “hilos” que le permiten a una

persona mantenerse unida al mundo mientras vive su situación terminal y es a partir de ellas que se toman decisiones importantes.

Dos enunciados propuestos por Sousa resultan convenientes para sostener el anterior enfoque. Primero, las emociones son una forma común (aunque no necesariamente consciente) de percibir, aproximarse y conocer un objeto. En el caso de las DFV conocer, acercarnos, reflexionar y mirar la muerte contiene un componente emocional profundo. Segundo, las emociones tienen un elemento fisiológico intrínseco, pues involucran mucho más al cuerpo que otros estados mentales. En ese sentido, la muerte para un enfermo terminal es un proceso de sensaciones constantes que detonan una serie de emociones en las que hay un vaivén y rompimiento constante entre razón y emoción. La emoción funciona como un modulador perceptual entre los ambientes interno y externo, unos y otros vinculados de manera cambiante entre razón y emoción, de ahí parte de su complejidad, es un hecho que “las emociones tienen el lugar de la frontera entre lo biológico y lo mental” (Sousa, 1990, p.154), la muerte pertenece a la misma frontera de las emociones, de ahí que resulten centrales en las DFV.

En la línea de investigación de filosofía de la mente, Amélie Rorty señala que el miedo a la muerte es un “miedo funcional”, no se puede evitar y es biológicamente útil frente al dolor. Además, tiene argumentos provenientes de la racionalidad y de la irracionalidad. Sousa añade que “Muerte, relatividad y soledad... Los tres son fuentes esenciales de nuestra vida emocional, justo donde nuestra vida emocional es esencial en la elaboración de las normas más profundas de la racionalidad...” (Sousa, 1990, p. 330). De manera que incluir el problema de las emociones en las DFV es una necesidad que acompaña la experiencia misma del morir para comprender en profundidad las necesidades tanto de los pacientes e incluso de los médicos.

En el contexto de las DFV, resulta útil la consideración de las emociones porque permiten a las personas enfrentar y eventualmente modular la impresión de un diagnóstico terminal (el sinsentido inicial), mientras que las creencias facilitan la capacidad de vivir en la incertidumbre de los últimos días y/o eventualmente tomar decisiones. Insisto, el proceso

para asumir la muerte se trata de un proceso en el que saberes, creencias, razones y emociones interactúan en búsqueda de respuestas y toma de decisiones. Debemos puntualizar que las emociones están influenciadas por motivaciones y las motivaciones modifican los comportamientos. Los procesos de introspección se desarrollan como una confabulación de diversos elementos, no existe una “consciencia definida” por lo que resulta pertinente asumir que esa introspección tiene una influencia importante e incluso puede hacer que rechacemos convicciones<sup>92</sup>. En la mayoría de las decisiones que tomamos (dentro o fuera del contexto médico) hay un proceso de interacción entre emoción, creencia y cognición.

El problema de la anulación de los saberes de los pacientes en la atención médica forma parte de la complejidad de la relación paciente-médico pero quizá sea momento de considerar que ellas nos proveen de información sobre los otros y sobre el mundo, incluso sobre nuestra propia muerte. Desafortunadamente, situados en la antinomia del determinismo, los médicos en general tienen poco tiempo para atender a sus pacientes y mucho menos para escuchar sus emociones y creencias, por su parte, los pacientes están inmersos en un proceso tan complejo que suele resultar complicado que logren exigir ser escuchados y atendidos. Debo señalar además que la manifestación de las emociones y creencias tiene un amplio rango de posibilidades; pueden aparecer de manera muy sofisticada a través del lenguaje o, por el contrario, de forma absolutamente primitiva, - algunos médicos temen que el paciente llore, grite o se desmorone frente a ellos- y es que las emociones generan una reacción inmediata, un hacer, están muy cercanas a una “expresión natural”. Lo central es que ambos (médico y paciente son sujetos de emociones y creencias) pero, ¿evitarlas garantiza un mejor resultado?, basada en mi experiencia de observación considero que no.

Efectivamente, dar un diagnóstico terminal no es un asunto sencillo pues abre un amplio rango de imprevisibilidad (por el fuerte contenido de autenticidad que las caracteriza) y cada paciente tendrá su forma de reaccionar. Es claro que las emociones son

---

<sup>92</sup> Ver los elementos específicos para una comprensión amplia de las emociones en; Sousa Ronald (1990), *The rationality of emotion*, EEUU, Massachusetts Institute of Technology, p. 64.

individuales, espontáneas y cada persona sigue su propia dialéctica emocional, lo mismo ocurre incluso con la interpretación personal de creencias colectivas.

En este punto la pregunta central es: ¿cómo gestionamos las emociones una vez que les hemos concedido un sentido útil? Si bien, no hay una respuesta única e inequívoca, si hay algunos elementos que nos permitirán una aproximación. Sousa subraya que las emociones:

1. Suelen tener un objetivo. Emergen como respuesta a una situación. Recordemos el caso de SF cuando narra que antes de decidir regresar a México pasa un par de semanas llorando hasta que determina qué hacer ante su diagnóstico terminal.
2. Tienen un foco o aspecto que las motiva (puede ser real o imaginario) (foco ilusorio). Incluso si la emoción proviene de la pura imaginación, es importante en tanto que genera un correlato con el mundo real. Ejemplificada en el caso que narró el doctor JP sobre el temor de su paciente para ir al hospital porque recientemente ella había sido testigo de la muerte de su esposo en un sanatorio.
3. Tiene una condición causal: conexión entre el foco y la emoción (motivación). Los pacientes con los que conversé en el hospital constantemente referían temor o angustia por saberse enfermos de cáncer puesto que la mayoría habían tenido familiares que padecieron y murieron como consecuencia de dicha enfermedad.
4. Tiene un aspecto de corregibilidad y condición de inteligibilidad. Las emociones cambian como todos los procesos mentales. De ahí que antes de situarnos en cualquiera de las antinomias mencionadas habrá que ubicarlas, comprenderlas y gestionarlas. Esta observación se expresa claramente en la evolución de las reacciones de los pacientes cuando reciben un diagnóstico terminal, pasan por diferentes momentos de resolución y preparación para su muerte.

La apuesta central de Sousa basada en los elementos anteriores es que las emociones pueden ser observadas como estados mentales que pueden analizarse racionalmente. Desde esa lógica, podría observarse con detenimiento la influencia de las emociones en el comportamiento y la toma de decisiones aunque con una cautela precisa; tener presente que

toda emoción precede al discurso racional, (igual que las creencias) de lo que se deriva que aunque una emoción pueda hacerse inteligible, no significa que en todos los casos se deba legitimar.

Los problemas centrales en la atención al final de la vida no provienen estrictamente de deficiencias estructurales en la atención médica, más bien guardan relación con el trato meramente técnico y/o indiferente con que algunos médicos atienden a los pacientes, de manera que es pertinente prestarle atención a la comprensión y trabajo de las emociones entre el personal médico con el doble objetivo de atender íntegramente a sus pacientes y, por otro lado, disminuir el estrés y el conflicto que viven los médicos cuando enfrentan la muerte de sus pacientes. La propuesta de Sousa podría resumirse en que es posible acceder a la racionalidad de las emociones, ámbito profundamente más inclusivo y comprensivo que el meramente racional.

Subrayo que la mayoría de nuestras decisiones son el resultado de un constante diálogo entre lo racional y lo emocional, y a pesar de que ambos tienen deficiencias uno y otro sirve para tomar decisiones. Quizá nos parezca que lo racional sigue un camino más directo para lograr un fin, sin embargo, la complejidad propia del ser humano nos exige constantemente revisar esa consecución también en función de lo que sentimos. En ese sentido, tomar DFV implica proyectar escenarios (inminentes o futuros), en ellos debe haber una consideración para las emociones de los implicados, no corresponde únicamente al área de psicología intervenir en momento de crisis, como tampoco se supe de ninguna manera la presencia dispuesta del médico capaz de escuchar con atención la información que le provee su paciente, sea que esta se exprese de forma verbal, corporal, mediante emociones o creencias. Esa capacidad de disposición y ninguna otra tecnología (por sofisticada que sea) es atención integral. Recordemos finalmente que en la relación paciente-médico al final de la vida están inmersos dos seres humanos, dos murientes, dos seres capaces de razón y emoción;

Sugiero la idea de una integridad emocional que puede aprender y celebrar la plenitud de lo que es ser humano. La idea de racionalidad emocional es la respuesta emocional adecuada. En esa condición utópica podríamos, *per impossibile*, aprender el rico

significado no sólo de nuestra vida individual sino también de la trágica intrínseca dimensión de la condición humana... Para sentir el mundo humano como es, para experimentar lo emocional como equivalente de verdad, podríamos sentir todo eso, como un ser entero, todo a la vez (Sousa, 1990, p. 333).

Sentir y asimilar la muerte, vivirla en plenitud implica creencias y emociones lo mismo que racionalidades y pensamientos. He postulado que cuando los pacientes se encuentran plenamente informados sobre su diagnóstico terminal comienza una experiencia integrada por sabiduría, emociones, creencias, razonamientos. Cada muriente elabora su propio proceso a través de un diálogo a varias voces, no hay argumento para considerar que al final de la vida los sujetos deban apegarse únicamente al razonamiento (y menos aún si es el de otro; del médico) para decidir sobre sus últimos días. Creencia, conocimiento, emoción y sabiduría forman parte esencial de los recursos a los que recurre un enfermo terminal, más allá incluso de la información médica proveniente del saber y la verdad. En las condiciones de atención a la salud en México debemos asumir que

La ciencia no puede remplazar a la sabiduría, ni ésta a aquella. Ambas son formas de conocimiento necesarias para la especie... Ciencia y sabiduría son imprescindibles porque ambas cumplen una necesidad de la especie: orientar la vida de modo que nuestra acción sea acertada, por acorde con la realidad, y tenga sentido..." (Villoro, 1982, p. 233).

La insistencia en la capacidad esencial de escuchar al otro desde la intención de conocerlo, desde la empatía y la motivación de comprender desde dónde se orientan emociones y creencias es esencial en el ámbito médico y especialmente al final de la vida. El peligro intrínseco en la práctica médica (poder-vulnerabilidad) puede equilibrarse desde esa capacidad de integración de aquello que insistimos en ignorar; creencias, emociones y sabiduría proveniente de aquellos que se encuentran al final de la vida.

## Conclusiones

*“ Ved, pues que, si el hecho de morir debe ser puesto en relación con la vida entera del sujeto, entonces debo decir, aun tratándose de mi propia vida, que estoy muy lejos de haber comprendido la muerte, y mucho menos de haber cumplido mi tarea respecto de la existencia. Y sin embargo he reflexionado sin parar en todo ello, he buscado una guía en los libros...y no la he encontrado”.*

**Kierkegaard**

He sostenido a lo largo de esta tesis que diversos factores socio-históricos han incidido en las formas de convivir con la muerte en la actualidad. Enfatiqué cómo el surgimiento de la biopolítica constituyó un elemento clave para la intervención sobre la vida y la muerte. Consideré también que otro elemento que definió el actual alejamiento socio-cultural ante la muerte fue el giro que se vivió durante el siglo XVIII respecto a la forma de afrontarla en las sociedades europeas, es el tipo de “muerte salvaje” definida como aquella que transcurre en el aislamiento de los hospitales públicos, silenciada y en soledad. En conjunto, ello ha constituido un doble alejamiento hacia la muerte, la de uno mismo y de los demás. He insistido además en que el fenómeno hospitalario ha influido en una forma de muerte intervenida en la que el enfermo queda marginado de su propia muerte.

La perspectiva filosófica respecto a la muerte y el morir es inagotable, sin embargo, la aproximación presentada en esta investigación nos permite proponer que existen formas reflexivas y auténticas de observar y vivir el proceso previo a su llegada, no sólo como problema teórico sino como ejercicio de “cuidado de sí”. Desde las reflexiones de los filósofos propuestos se vislumbran diversas posibilidades. La primera de ellas es que somos responsables de nuestras decisiones de vida y de muerte, por lo tanto, la consciencia sobre la vida es una preparación para la muerte. Un segundo elemento es que el tiempo de enfermedad y previo a la muerte resulta sumamente valioso en diversos sentidos; para uno mismo en tanto que es el momento para observar lo que en otras condiciones pasa

desapercibido (auto reflexión) y en relación con los demás es un momento útil para hablar y tomar decisiones de cara a la muerte. En general, diría que la apuesta filosófica apunta a vivir consciente, intensa y originalmente, ello implica asumir el cómo de la muerte.

Una consideración importante en el tema del acompañamiento es la propuesta heideggeriana sobre los dos tipos de cuidado capaces de desplegarse ante un muriente (sustitutiva-dominante y anticipativo-liberadora). Ambas sumamente útiles para la observación cualitativa en los temas de enfermedad y muerte, donde se despliegan posibilidades de convivencia: dominantes o liberadoras. En tal sentido, cuidar de los otros puede encaminarse en uno u otro sentido, advierto a partir de la propuesta heideggeriana que el cuidado no es únicamente una acción benéfica por sí, es un ejercicio que ha de desarrollarse en el sentido de acompañar al otro a saberse libre para tomar decisiones.

A partir de las reflexiones nietzscheanas destaco la capacidad de resignificar la experiencia de la enfermedad y el dolor como elementos ineludibles de la vida, pero además como condiciones en las que se puede estar especialmente alerta a lo que nos dice el alma expresada en el cuerpo. En tal sentido, recordemos que para el filósofo alemán, en toda enfermedad está incluida el alma y por tal motivo habremos de ser para nosotros mismos médicos-filósofos. Auscultar ideas y pensamientos detrás de la enfermedad es un ejercicio de autocuidado, e incluso de preparación para la muerte. En tal sentido subrayo que puede darse el caso de encontrar enfermos terminales gozando de una “Gran Salud”.

Es, partiendo de las reflexiones planteadas en el apartado sobre las representaciones de la muerte en México que considero que la tendencia actual en la forma de morir ha desplazado paulatinamente la tradición de morir acompañado en casa. Hemos transitado de una cultura con una cosmovisión profusa en significados sobre la muerte a una que solo la festeja un día y el resto del año la oculta.

Sin duda, resulta necesario seguir prestando atención a los cambios de largo aliento en el tema del morir puesto que en ello se refleja buena parte de los conflictos sociales en la actualidad; injusticia social, la creciente tendencia de enfermedades crónicas, falta de empatía, individualismo, etc. Además, comprender el morir no sólo es una tarea teórica,

también es un tema políticamente importante puesto que a nivel global se está legislando en torno a problemas tales como eutanasia y SMA, de manera que, eventualmente el debate tendrá que iniciarse de manera informada en México.

Quedó evidenciado que el comportamiento actual ante la muerte no es un proceso que centre su atención en el muriente, en parte debido a la intervención de las condiciones médicas, jurídicas y culturales, por ello, comprender tal escenario es básico para estudiar las DFV. En ese sentido resulta de central importancia difundir las opciones al final de la vida y ello implica hablar desde diversos ámbitos posibles abierta y claramente de la muerte, al menos, hasta donde su misterio nos permita abordarla. Aunado a ello resulta importante participar en la discusión de leyes que resulten más comprensivas (principalmente para los pacientes) en el tema del final de la vida. Para ello es importante discutir de manera informada, con conceptos precisos. Por lo anterior, subrayo que resulta necesario informar tanto a profesionales de la medicina como a la sociedad civil respecto a las DFV..

Es necesario promover investigaciones sociales en torno a temas como la enfermedad y la muerte desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores y médicos. En ese sentido resulta importante asumir que este tipo de investigaciones deberán tener validez para mejorar las condiciones en que se vive la enfermedad y la muerte en el siglo XXI. El trabajo académico en esta línea de reflexión no puede quedarse limitado al mero conocimiento. Es un deber ético indagar en las instituciones y cuestionar aquello que debe ser cuestionado con el objetivo final de que cada muerte ocurra en las mejores condiciones posibles.

El conjunto de testimonios aquí presentados resultan realmente valiosos puesto que comúnmente no son tomados en consideración como temas de investigación y se trata de experiencias irrepetibles que bien podrían ofrecernos saberes previos a nuestra propia experiencia del morir.

Por parte de los pacientes quedó expresado que el proceso de enfermedad y muerte es uno en el que emergen saberes, emociones y experiencias vitales a partir de las cuales se

asumen decisiones frente al morir. Tal proceso se mantiene en constante cambio a partir del momento del diagnóstico, razón por la cual quienes se encuentran alrededor del mismo han de mantenerse dispuestos a respetar las expresiones que manifiestan quienes viven un diagnóstico terminal. Las actitudes de un enfermo en estado terminal varían en función del desarrollo de su experiencia por lo que expresiones tales como “pacientes negativos” forman parte de una perspectiva parcial del paciente.

En lo concerniente a las cuidadoras quedó manifestado que forman parte imprescindible del proceso del morir, sobrellevan un impacto físico y emocional que debería ser atendido a la par del paciente. A partir de su experiencia quedó manifestada la necesidad de capacitación para el cuidado de pacientes terminales en casa. También es importante decir que su experiencia es valiosa como referentes de experiencias que deben ser documentadas por la utilidad que representan.

En el caso de los médicos, los participantes subrayaron diversas necesidades a partir de sus condiciones de trabajo y es importante conocerlas para comprender su proceder. A partir de la reflexión de las conversaciones subrayo que es importante conocer las raíces de actitudes paternalistas frente a pacientes terminales, ante lo cual lancé la hipótesis de que diversos comportamientos provienen de la formación académica que no aborda reflexivamente el tema de la muerte, que fortalece el sistema jerárquico y el *habitus* entre los profesionales de la salud.

Habiendo identificado lo anterior se han destacado tres posibles ejes de trabajo. A nivel académico: resulta necesario incidir en la formación de los médicos; desde perspectivas que cuestionen el silencio recurrente en su profesión: el *habitus*, el paternalismo y el trato a pacientes terminales, en general, es necesario construir dialógicamente en las aulas una ética para mejorar la calidad de muerte en el país. Se mencionó que más allá de la clásica pregunta de si se informa o no, están las cuestiones de cómo y cuándo informar, desde luego, éstas últimas requieren de mayor compromiso y comunicación en la relación médico-paciente en búsqueda de un diálogo franco y empático.

A nivel de instituciones de salud: la necesidad de la implementación de Comités de ética hospitalaria y la puesta en práctica de mecanismos que permitan a los médicos el trabajo y toma de decisiones en equipo. Y lo más importante; capacitarlos para dar diagnósticos con claridad, pues ese es el factor central para que los murientes puedan o no seguir su proceso frente a la muerte y tomar DFV.

A nivel de sociedad civil insisto en la necesidad de generar programas de acompañamiento para la muerte en casa. Para ello es pertinente incluir al propio personal médico de diversas áreas (enfermería, especialistas, psicólogos, tanatólogos, radiólogos, etc.) para lograr atención de calidad para aquellos que deciden trasladarse a casa en espera de la muerte. Lo anterior guarda relación con los cuidadores primarios puesto que a partir de sus testimonios quedó evidenciado que deben ser tomados en cuenta como parte importante del desarrollo de la enfermedad, requieren atención y cuidados médicos, de acompañamiento psicológico a la par del paciente. Es importante brindarles herramientas para fortalecer la responsabilidad que enfrentan. Si bien lo ideal sería que cada enfermo tuviera acceso a cuidados paliativos, lo cierto es que en México no hay infraestructura para ello, por lo que es necesario generar alternativas para que esas muertes que están ocurriendo hoy en casa, ocurran con apoyo médico y en las mejores condiciones.

Basada en la experiencia de esta investigación considero relevante en los tres niveles antes mencionados traer al centro de la discusión la influencia de emociones y creencias en las DFV, ello implica una doble reflexión; a nivel personal y colectiva pues hemos dicho que tanto médicos como cuidadores primarios y murientes toman decisiones con la intervención de ambos factores por lo cual deben ser tomados en consideración.

Queda trazado el camino para indagar y reflexionar sobre el quehacer de las instituciones y los médicos, sobre las graves ausencias en cuidados paliativos en las instituciones públicas del país.

En lo relativo a los murientes, es necesario mejorar la calidad de muerte en los hospitales públicos, visibilizar su presencia, hacer énfasis una y otra vez en que tienen voz y capacidad de decisión. Apoyar sus decisiones desde el rol que desempeñemos, pues,

como quedó registrado en la investigación es uno mismo quien ha de decidir sobre el cómo de su muerte, cada uno experimenta para sí un único proceso que conduce a la toma de DFV.

Partiendo de la conclusión de la tesis es pertinente señalar algunas líneas de investigación que pueden derivarse de la misma. La primera está en los estudios cuantitativos respecto a los temas del final de la vida, aún no contamos con un balance general sobre cuál es la calidad de muerte y los cuidados paliativos a nivel nacional. Ello es necesario para impulsar cualquier tipo de iniciativa que considere legislar en torno a la MMA, tales estudios también son importantes para implementar programas que mejoren la situación actual en los hospitales públicos.

También es importante llevar a cabo análisis cualitativos dirigidos a personas que puedan dar testimonio de la vivencia de enfermedades crónicas y terminales; ¿cómo se viven tales procesos en primera persona?, ¿qué hay que mejorar en la atención a ellos? En ese ámbito, las narrativas sobre la enfermedad comienzan a cobrar importancia en las ciencias sociales. También son importantes los estudios dirigidos al personal de salud, ¿cómo viven tales experiencias?, ¿con qué recursos cuentan?, ¿qué se puede mejorar? Otra línea de investigación está en los cuidadores principales, hay pocos estudios dirigidos a ellos y, como ya se ha dicho son una pieza clave en la atención a enfermos terminales. Otra línea de investigación está en la vejez, elemento poco estudiado desde los enfoques cualitativos en nuestro país.

En el ámbito filosófico, queda pendiente la construcción de un concepto existencial de la muerte. También la posibilidad de confrontar argumentos éticos relevantes en torno a la MMA considerando a los diferentes sujetos involucrados, y abundar sobre cuestiones tales como dignidad, libertad, conciencia. Queda enunciada además la posibilidad de seguir indagando en la actitud de aprendizaje sobre la enfermedad y el dolor más allá del mero padecer.

En esta tesis se hizo patente la necesidad de recurrir a diversas áreas de las ciencias sociales. Por ello me parece pertinente insistir en la construcción de estudios

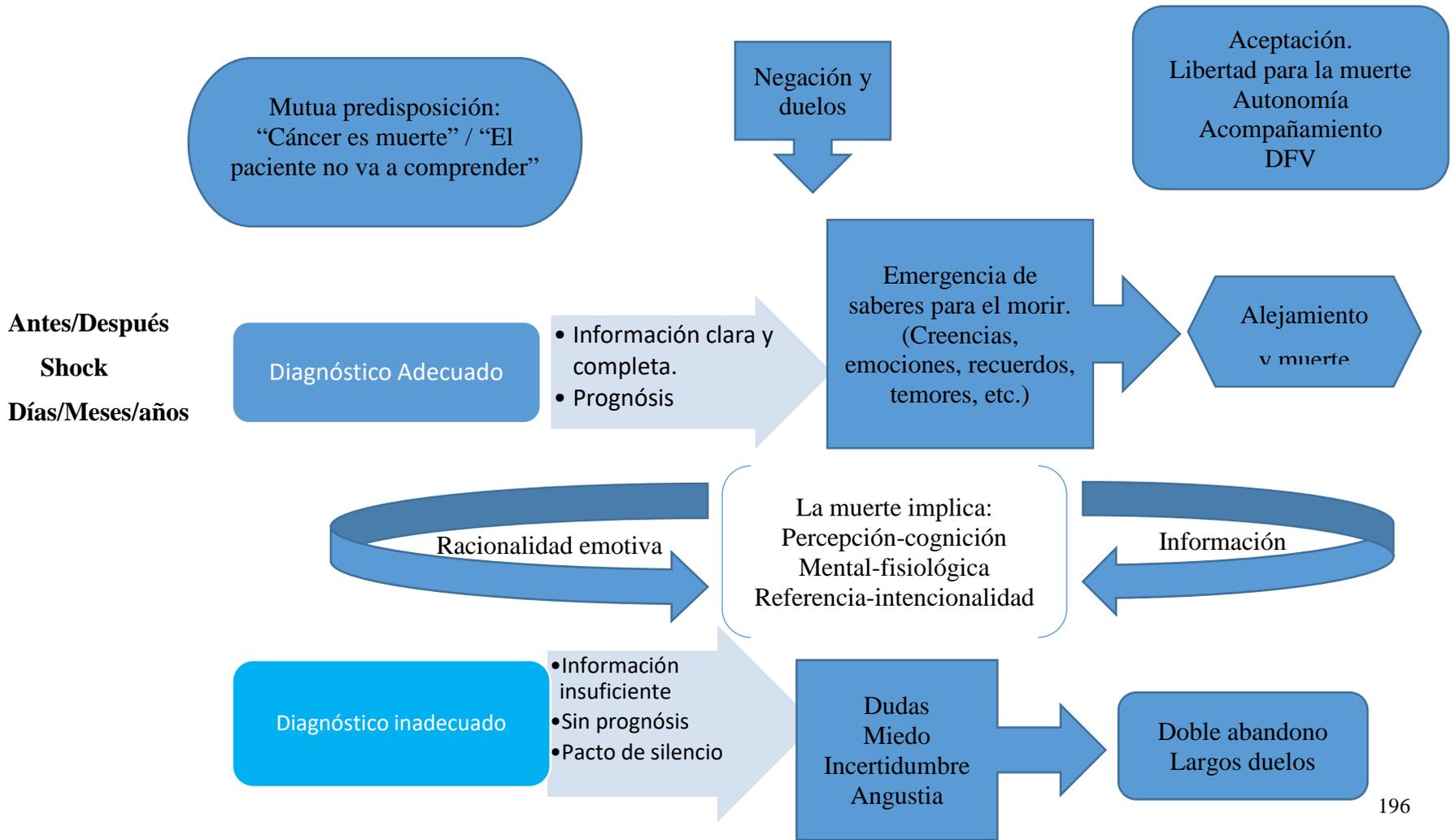
interdisciplinarios pues considero que el tema del morir así lo requiere, por ejemplo hay una línea de investigación entre la filosofía y la neurobiología que ha sido poco explorada. También queda la tarea de explorar el ámbito artístico en relación al tema de la muerte. Específicamente en el cine y la literatura hay una veta rica en investigación. Y finalmente, un tema apasionante; la medicalización de las sociedades modernas.

Finalmente, he de destacar dos enunciados centrales articulados a partir de la experiencia de esta investigación. El primero es que cada ser humano construye el significado de vida y muerte digna, por lo que cada proceso de muerte debe atender a tal consideración sin que ésta quede subsumida a protocolos de médicos, instituciones o abogados. El segundo es que, excepto cuando acontece de manera inesperada, la muerte es un proceso que requiere de empatía por parte los profesionales de la salud y de aquellos que tengan la circunstancia de acompañar aun muriente. Empatía para respetar y respaldar la voz y las decisiones de aquellos que se encuentran al final de sus días.

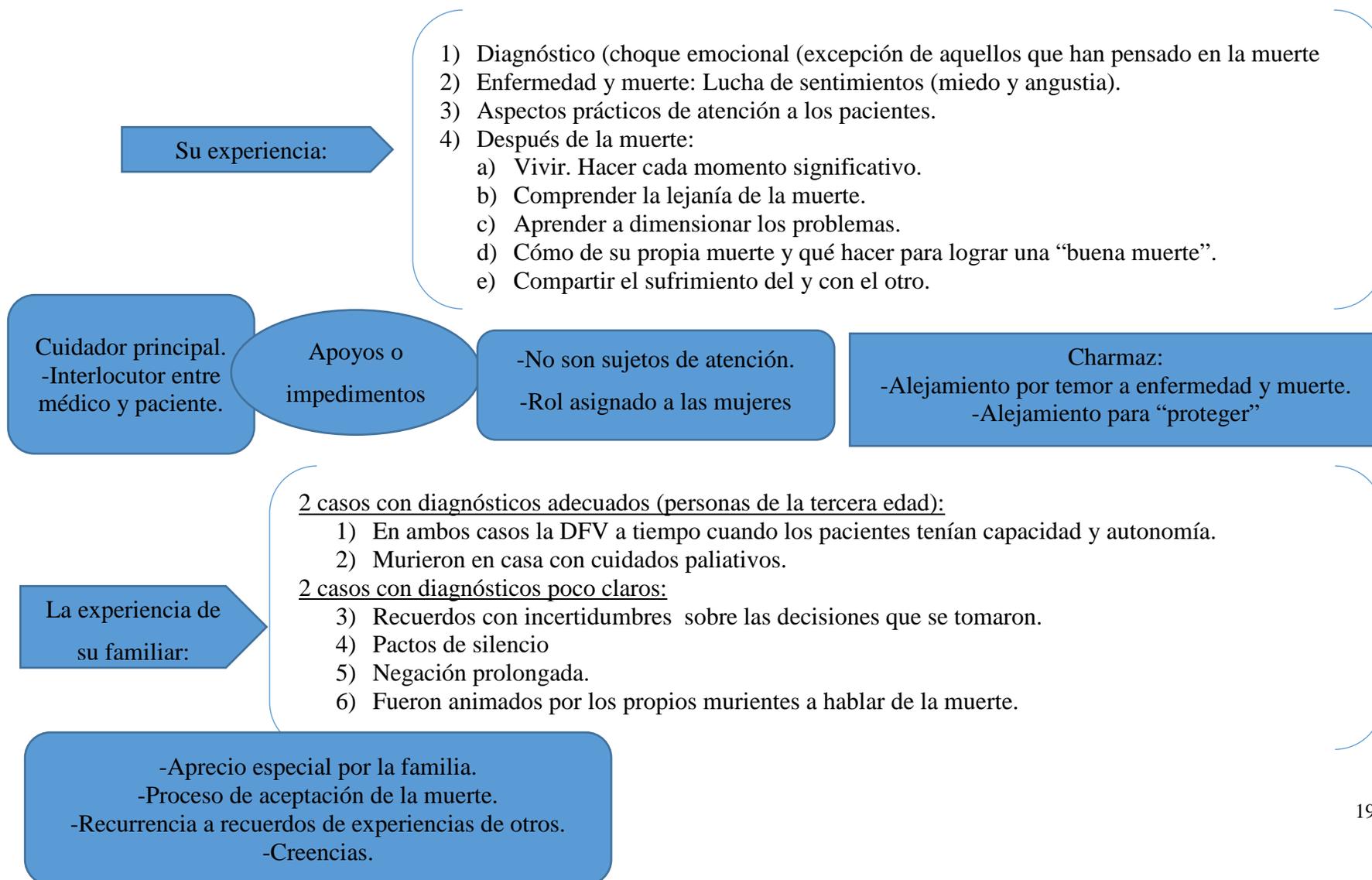
Morelia Michoacán, Marzo de 2017.

Anexos

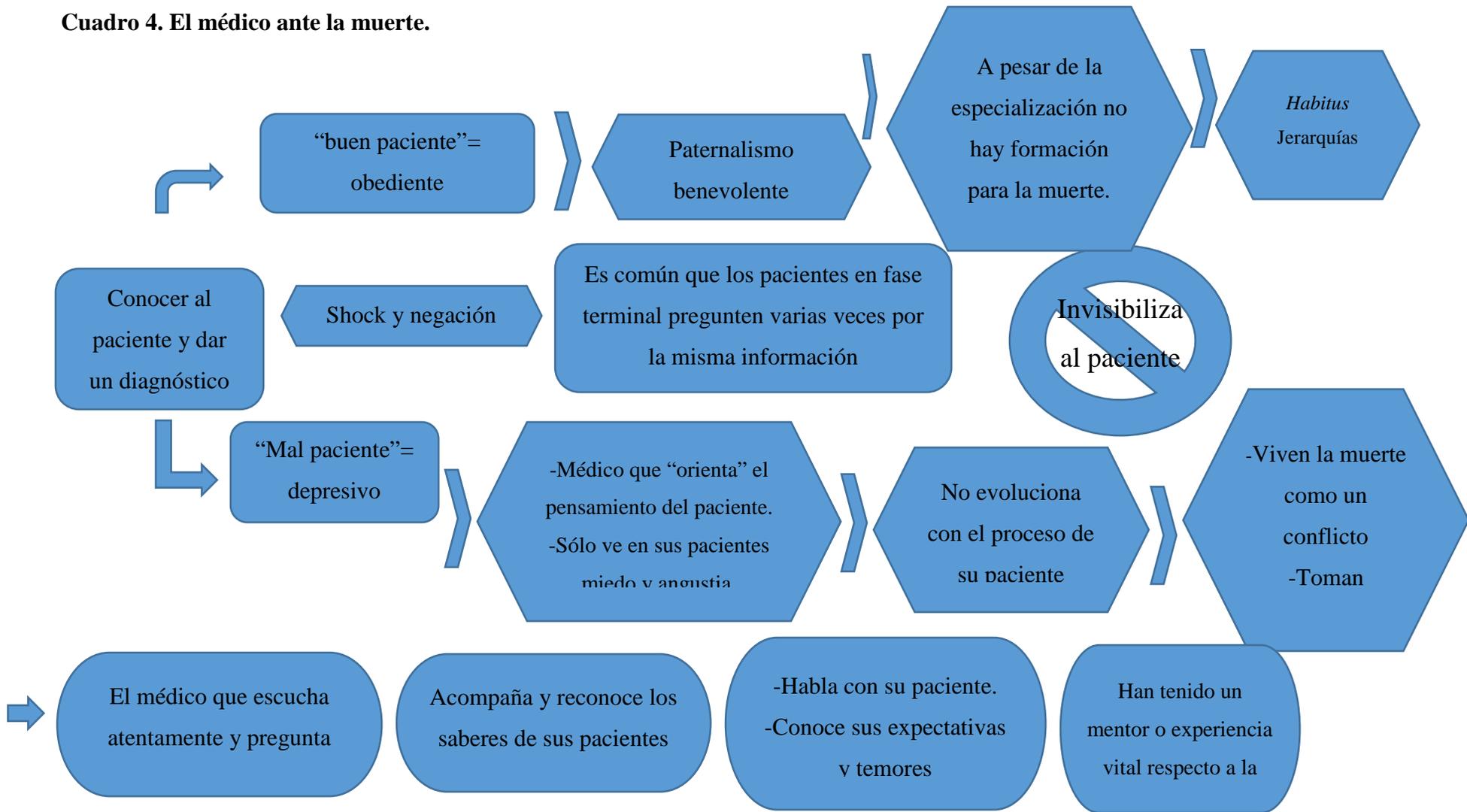
Cuadro 2. El paciente ante la muerte.



### Cuadro 3. El cuidador principal ante la muerte.



**Cuadro 4. El médico ante la muerte.**



## Bibliografía

Aguiar, F., (2008), “Decisiones difíciles, decisiones trágicas y emociones”, en Francés, Lara y Arráez (eds.), *Ética en la práctica*, pp. 79-99, Granada, Ed. Universidad de Granada.

Alfaro-Ramírez *et al.*, (2008), “Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales” en *Revista médica del Seguro Social*. (Recuperado 5 /marzo/ 2017, de: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=33660>).

Améry, J., (1976), *Hand an sich Legen Diskurs über den Freitod*. [*Levantando la mano sobre uno mismo*], Madrid, Pre-textos, 2005.

Améry, J., (1968), *Über das Altern: Revolte und Renuncia*. [*Revolta y resignación. Acerca del envejecer*], Madrid, Pre-textos, 2011.

Álvarez del Río, A., (2005), *Práctica y ética de la eutanasia*, México, FCE.

Álvarez del Río, A., (1998), “Muerte y subjetividad una experiencia de investigación” (Tesis de maestría), México, UNAM.

Andorno, R., (2013), “Nonphysical-Assisted Suicide in Switzerland”, en *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (Recuperado 19/marzo/2017 de: <https://doi.org/10.1017/S0963180113000054>).

Hernández., A., (2010), “Aspectos Legales de la Muerte Asistida en México”, *LXI Cámara de Diputados*, (Recuperado 5/marzo/2017 de:

[https://www.google.com.mx/?gws\\_rd=ssl#q=aspectos+legales+de+la+muerte+asistida+en+mexico](https://www.google.com.mx/?gws_rd=ssl#q=aspectos+legales+de+la+muerte+asistida+en+mexico)).

Angell, M., (2012), “May Doctors Help You to Die?”, en *The New York Review of Books*.  
(Recuperado 5/marzo/2017 de:  
<http://www.nybooks.com/articles/archives/2012/oct/11/may-doctors-help-you-die/>).

Arellano J., Hall, R., (2012), *Bioética de la biotecnología*, México, Fontamara.

Ariès P., (1975), *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Âge à nos jours*, [*Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*], (trad. F. Carbajo y R.Perrin), Barcelona, Acantilado, 2000.

Asociación Federal “Derecho a morir dignamente” España, Dossier sobre eutanasia, (Recuperado 5/marzo/2017 de: [http://www.eutanasia.ws/eutanasia\\_suicidio.html](http://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicidio.html)).

Barrio-Catalejo, *et al.*, (2006), “Problemas éticos de la Investigación cualitativa”, en *Elsevier Medicina Clínica* (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-problemas-eticos-investigacion-cualitativa-13086126>).

Bauer, M., Perry, M., (2009), *Final acts: death, dying and choises we make*, London, Rutgers University Press.

Brena, I., (2008), “Manifestaciones anticipadas de voluntad”, en: *Eutanasia: hacia una muerte digna*, México, Colegio de Bioética y Foro Consultivo Tecnológico (Recuperado 5/marzo/2017 de: [http://www.foroconsultivo.org.mx/libros\\_editados/eutanasia.pdf](http://www.foroconsultivo.org.mx/libros_editados/eutanasia.pdf)).

Carrick P., (1995), *Medical ethics in antiquity. Philosophical perspectives on Abortion and Euthanasia*, The Netherlands, Reidel Publishing Company.

Bloch, E., (1918), *El espíritu de la utopía*, Berlín, Cassierer.

Castillo A. (coord.), (2009), *La sociedad andaluza del siglo XXI. Diversidad y cambio, Opiniones de la sociedad andaluza ante la legislación de la eutanasia*, Sevilla, Centro de estudios andaluces.

Castro, R., (2014), “Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México”, UNAM, *Revista Mexicana de Sociología*, México, D.F, (Recuperado 5/marzo/2017 de: <https://www.researchgate.net/publication/261569426> Genesis y practica del habitus medico autoritario en Mexico).

Charmaz, K., (1997), *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, California, Rutgers University Press.

Charmaz K., (2006), *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*, California, Sage Publications.

Cobo, C., (2007), *Ars moriendi: Vivir hasta el final (de cómo se afronta la muerte anticipada)*, Madrid, Ed. Diaz de Santos.

Coe, R., (1970), *Sociology of Medicine*, [*Sociología de la Medicina*], Madrid, Alianza, 1973.

Cohen, D., (2007), *Por mano propia. Estudio sobre las prácticas suicidas*, México, FCE.

De Micheli, A., (2005). “En torno a la evolución de los hospitales” en *Gaceta médica de México* (Recuperado 5/marzo/2017, de

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0016-38132005000100010&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132005000100010&lng=es&tlng=es)).

Elías N., (1982), *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen, La soledad de los moribundos*, (trad. Carlos Martín), México, FCE, 2009.

Ezequiel, E., (2003), “¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos” (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.hsjd.cl/web/wp-content/uploads/Requisitos-%C3%89ticos-para-la-Investigaci%C3%B3n-de-Ezequiel-Emanuel.pdf> ).

Ezequiel, E., (2014), “Por qué quiero morir a los 75 años” (recuperado 15/marzo/2017 de: <http://www.nogracias.eu/2014/09/26/por-que-quiero-morir-los-75-anos/>).

Fierros, A. (2014), “Concepto e historia de la salud pública en México (S.XVIII a XX), *Gaceta médica de México*, (Recuperado 14/marzo/2017 de: [http://www.anmm.org.mx/GMM/2014/n2/GMM\\_150\\_2014\\_2\\_195-199.pdf](http://www.anmm.org.mx/GMM/2014/n2/GMM_150_2014_2_195-199.pdf)).

Foucault, M., (1975-1976), *Il faut défendre la société, [Defender la sociedad]*, (trad. Horacio Pons), México, FCE, 2002.

Foucault, M., (1977-1978), *Sécurité, territoire, population, [Seguridad, territorio, población]* (trad. Horacio Pons), México, FCE, 2006a.

Foucault, M., (1981-1982), *L'Hermétique du sujet, [Hermenéutica del sujeto]*, (trad. Horacio Pons), México, FCE, 2006b.

Gadamer, H., (1993), *Über die Verborgenheit der Gesundheit, [El estado oculto de la salud]*, (trad. Nélica Machain), Madrid, Gedisa, 2001.

Garay G. (coord.), 1994, *La historia con micrófono*, México, Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora.

Garzón, E., (1988), “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?” en *Doxa*, (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://hdl.handle.net/10045/10872>).

Gherardi, C., (2008), “A 40 años del Informe Harvard sobre la muerte encefálica” en *Medicina*, (Buenos Aires) (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v68n5/v68n5a12.pdf>).

Giménez, G., (2002), “Introducción a la sociología de Pierre Bordieu” (recuperado 20/marzo/2017 de: [Http://www.uv.mx/cpue/coleccion/N\\_3738/B%20Gilberto%20Gimenez%20Introduccion%202.pdf](Http://www.uv.mx/cpue/coleccion/N_3738/B%20Gilberto%20Gimenez%20Introduccion%202.pdf)).

González, R., (2012), “Hospitales. Sus orígenes”, (Recuperado 5/marzo/2017 de: [http://www.aniorte-nic.net/archivos/trabaj\\_hosp\\_origenes.pdf](http://www.aniorte-nic.net/archivos/trabaj_hosp_origenes.pdf)).

González, J, Linares, J. (coord...), (2013), *Diálogos de bioética*, México, FCE.

Gorostiza, (1939), “Muerte sin fin” (Recuperado 5/marzo/2017 en: <http://www.filosoficas.unam.mx/~morado/gorostiza.htm>).

Hansberg, O., Platts, M., (coord.), (2002), *Responsabilidad y libertad*, México, UNAM.

Heath, I., (2008), *Matters of life and death. Key writings, [Ayudar a morir]*, (trad. Joaquín Ibarburu), Madrid, Katz.

Heidegger, M., (1927), *Sein und Zeit [Ser y tiempo]*, (Trad. Jorge Rivera Cruchaga), Madrid, Trotta, 2003.

Heller, A., (1995), *Biopolitics, [Bipolítica. La modernidad y la liberación del cuerpo]*, (trad. José Manuel Álvarez Florez), Madrid, Península, 1995.

Hitchens, Ch., (2012), *Mortality, [Mortalidad]*, (trad. D. Rodríguez Gascón), Barcelona, Debate.

INEGI, (2014), “Mortalidad General” (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/Proyectos/bd/continuas/mortalidad/MortalidadGeneral.asp>).

Kraus, A., (2013), *Decir adiós, decirse adiós*, México, Random House Mondadori.

Kübler-Ross, E., (1969), *Sobre la muerte y los moribundos*, México, Random House Mondadori, 2014.

Kübler-Ross, E., (1985), *Una luz que se apaga*, México, Pax, 2007.

Lazcano-Ponce *et al.*, (2003), *Ethics and communication between Physicians and their patients with cancer, HIV/AIDS, and rheumatoid arthritis in Mexico, Archives of Medical Research*, (Recuperado 5/marzo/2017 de : [http://www.academia.edu/421110/Ethics\\_and\\_Communication\\_Between\\_Physicians\\_and\\_Their\\_Patients\\_With\\_Cancer\\_HIV\\_AIDS\\_and\\_Rheumatoid\\_Arthritis\\_In\\_Mexico](http://www.academia.edu/421110/Ethics_and_Communication_Between_Physicians_and_Their_Patients_With_Cancer_HIV_AIDS_and_Rheumatoid_Arthritis_In_Mexico)).

Lien Foundation, (2010), “The quality of death. Ranquin end-of-life care across the world” en *The economist*, (Recuperado de <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>).

- Lisker, R., (2010), *et al.*, *La construcción de la bioética: Textos de bioética*, Vol.II, México, FCE.
- Lomnitz, C., (2005), *Death and the Idea of Mexico, [Idea de la muerte en México]*, (trad. Mario Zamudio Vega), México, FCE, 2006.
- López, M., *et al.* (2009), “El Sistema Límbico y las Emociones: Empatía en Humanos y Primates” en *Psicología Iberoamericana* (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133912609008>> ISSN 1405-0943).
- Loria A., Villareal, (2008), “Physician Assisted Death. Opinion of a sample of Mexican Physicians” en *Official Journal of IMSS* (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0188440913001495>).
- Marcel, G., (1987), *Aproximación al misterio del ser. Posición y aproximaciones concretas al misterio ontológico*, Madrid, Encuentro Ediciones.
- Martínez A., (2007), “Arriesgado, aprobar la eutanasia en un país de pobres como México” en *La Jornada* (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.jornada.unam.mx/2007/02/08/index.php?section=sociedad&article=043n1soc>).
- Naoko, M., (1993), “The power of compassion: truth-telling among american doctors in the care of dying patients”, *Soc. Sci. Med.* (recuperado 15/marzo/2017 de: <https://stgrenal.org.au/sites/default/files/upload/Truth-telling.pdf>).
- Montero, R., (2015), *La ridícula idea de no volver a verte*, Madrid, Seix Barral.

Montes de Oca G., 2006, “Historia de los cuidados paliativos”, *Revista digital universitaria, DGSCA-UNAM* (recuperado 25/marzo/2017 de: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)).

Morín, E., (2011), *El hombre y la muerte*, Madrid, Kairós.

Murray, K., (2012), “How doctors die, *The health care blog*” (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus/>).

Nietzsche, F., (1881), *Morgenröthe. Gedanken über die moralischen Vorurtheile*, [Aurora. *Reflexiones sobre los prejuicios morales*], Barcelona, Random House Mondadori, 2009.

Nietzsche, F., (1888), *Ecce homo. Wie man wird, was man ist*, [Ecce Homo], (trad. Andrés Sánchez Pascual), Madrid, Alianza, 2011.

Nietzsche, F., (1883), *Also sprach Zarathustra. Ein Buch für Alle und Keine*, [Así habló Zarathustra], (trad. Andrés Sánchez Pascual), Madrid, Alianza, 2011.

Nietzsche, F., (1882), *Die fröhliche Wissenschaft* (“la gaya scienza”) [La gaya ciencia] *La ciencia jovial*,(trad. Mardomingo Sierra, José Carlos), Madrid, Biblioteca Nueva, 2001.

Oliveros, J., (2006), *El espacio de la muerte*, México, Colmich.

Organización Mundial de la Salud, Estadísticas Sanitarias Mundiales 2014 (Recuperado 5/marzo/2017 en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112817/1/WHO\\_HIS\\_HSI\\_14.1\\_spa.pdf?ua=1&ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112817/1/WHO_HIS_HSI_14.1_spa.pdf?ua=1&ua=1&ua=1)).

- Pabst, B., (2005), *Ending Life. Ethics and the way we die*, NY, Oxford University Press.
- Paz, O., (1950), *El laberinto de la soledad* (Recuperado 5/marzo/2017 de <http://www.hacer.org/pdf/Paz00.pdf>)
- Peña, B., (2006), *Historia oral y métodos cualitativos de investigación*, La Paz, BCS, UABCS.
- Pérez, R., (2004), “La investigación biomédica en México”, *Gaceta médica de México*, (Recuperado 14/marzo/2017 de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2004/gms041h.pdf>).
- Pérez, R., (2008), “El médico y la muerte” México: Colegio de Bioética y Foro Consultivo Tecnológico (Recuperado 5/marzo/2017 de: *Eutanasia: hacia una muerte digna*).
- Pérez, R., (2012), *La revolución científica*, México, FCE.
- Taylor, S.J., Bogdan, R., (2000), *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Madrid, Paidós.
- Quill, T., (2008), “Physician-Assisted Death in the United States: Are the Existing Last Resorts Enough?” en *Hastings Center Report* (Recuperado de: <http://www.medscape.com/viewarticle/580804>).
- Rebolledo, J., (2008), *Muerte digna, una oportunidad real*, “Diagnóstico y pronóstico del estado terminal” (recuperado 20/marzo/2017 de: [www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf)).

- Rilke, R., (1905), *Das Stunden-Buch, [El libro de horas]*, (2005), (trad. Federico Bermúdez), Madrid, Hiperión.
- Rinken, S., (2000), *The AIDS Crisis and the Modern Self. Biographical Self-Construction in the Awareness of Finitude*, Londres, Kluwer Academic Publishers.
- Ruíz M., (2008) “El pacto de silencio en los pacientes oncológicos terminales” (recuperado 2/marzo/2017 de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/>).
- Schuklenk-Van, D., (2011), “End-of-life Decision-Making in Canada: The report by the Royal Society of Canada Expert Panel on End-of-Life Decision-Making” en *Bioethic* (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265521/>).
- Séneca L. (1980), *Cartas a Lucilio*, México, UNAM.
- Séneca L. (2005), *Tratado de la brevedad de la vida*, Madrid, Melsa.
- Sesma, Rachal, Serrano, R. (2009), *Opiniones de la sociedad andaluza ante la legislación de la eutanasia, La sociedad andaluza del siglo XXI. Diversidad y cambio*, España: Centro de Estudios Andaluces.
- Simón, P., *et al.*, (2008), “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre uso correcto de las palabras” en *Rev. Calidad Asistencial* (Recuperado 5/marzo/2017 de: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-tica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649?referer=buscador2008;23:271-85>).

Singer, P., (1997), *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics*, [Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional], (trad. Yolanda Fontal Rueda), Barcelona, Paidós.

Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS), (2008), “Principales causas de mortalidad general” (Recuperado 5/marzo/2017 de: [http://www.dgjs.salud.gob.mx/contenidos/sinai/e\\_mortalidadgeneral.html](http://www.dgjs.salud.gob.mx/contenidos/sinai/e_mortalidadgeneral.html)).

Soberón, F., (2008), “Muerte digna, una oportunidad real” (Recuperado 5/marzo/2017 de: [www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna/pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna/pdf)).

Sontag, S., (1977), *Illness as Metaphor. AIDS and its Metaphors*, [La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas], (trad. Mario Muchnik), Barcelona, Random Mondadori, 2008.

Sousa R., (1990), *The rationality of emotion*, Massachusetts, Massachusetts Institute of Technology.

Trejo, E., (2007), Legislación Internacional y Estudio de Derecho Comparado de la Eutanasia, *Cámara de Diputados. Servicio de Investigación y Análisis. Subdirección de Política Exterior* (Recuperado de: <http://www.diputados.gob.mx/cedia/sia/spe/SPE-ISS-02-07.pdf>).

Uranga, E., (1951), “El tema de la muerte en la Filosofía Contemporánea” en *Revista de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo*, Núm. 27, Abril-Junio 1951.

Villoro, L., (2008), *Creer, saber, conocer*, México, S.XXI.

Warren, J., (2004), *Facing Death. Epicurus and his Critics*, NY, Oxford.

Westheim, P., (1953), *La calavera*, (trad. Mariana Frenk), México, FCE, 1983.

Young, M., Cullen, L., (1996), *Good death: Conversations with east londoners*, Londres, Routledge.

Ziegler, J., (1976), *Les vivants et la mort*, [*Los vivos y la muerte*], (trad. María Dolores de la Peña), México, Siglo XXI.

Zinser, J., (2008), *El encarnizamiento terapéutico y el abandono del paciente*, (Recuperado 5/marzo/2017 de: [www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf)).