

Primera
Edición

MORIR EN GUADALAJARA



Victor M. Ramos Cortéz Luis Rodolfo Morán González Irene Córdova Jiménez
Rosa Leticia Sherman Leño Luis Rodolfo Morán Quiroz

Cada quien tiene su criterio para combatir la muerte. En ello estriba la manera en que uno diseña y pone en marcha la vida propia y su referencia comunitaria. El punto de partida para una reflexión sobre la muerte es si realmente queremos saber sobre ella o preferimos que se nos venga dando como se vaya presentando.

El gerundio (muriendo) se conjuga con el proceso de salud-enfermedad y, en el fondo, con las ilusiones, razones, sentimientos y utopías de la vida misma. Por ello, una de las interrogantes que nos planteamos desde el inicio del diseño de la investigación fue la comprensión de la muerte como un proceso o como un evento específico. De la actitud, comprensión o posición que se tome frente a esta interrogante pueden derivarse conductas diversas sobre el binomio vida-muerte de cada uno de nosotros o de quienes, frente a nuestro cuerpo sin vida deben tomar decisiones.

La tradición judeo-cristiana destaca en el hombre la libertad, su historicidad y la individualidad. Se trata de una cuestión de comprensión sobre la propia vida de tal manera que si viviéramos cada día como si fuera el último, algún día tendríamos la razón. Recordar que voy a morir pronto es la herramienta poderosa para ayudar a tomar las grandes decisiones de la vida. Por ello decidimos investigar de qué manera y cuáles eran las intenciones profundas mediante las cuales los tapatíos no nos preparamos para morir.

Nadie quiere morir, incluso la gente que desea ir al cielo. Y lo más probable es que en el tránsito hacia la muerte pasaremos por alguna institución hospitalaria, en búsqueda de seguir atrapados a la vida, paliar los dolores o despedirnos de manera paulatina.

La muerte es el destino que todos compartimos. Probablemente la muerte es el mejor invento de la vida. A su lado está el sistema de salud, con sus clínicas, hospitales, investigaciones, ilusiones y frustraciones. ¿Cuál es el nivel de preparación con que cuenta este sistema para apoyarnos? Se trata de momentos privilegiados de alta significación que requieren una preparación específica del personal que nos atiende.

Morir en Guadalajara

Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos



Primera Edición

GOBIERNO DEL ESTADO DE JALISCO

Titulares: **Córdova Jiménez Irene**
Morán González Luis Rodolfo
Morán Quiros Luis Rodolfo
Ramos Cortés J. Víctor Mario
Sherman Leña Rosa Leticia

Derechos reservados 2012

Lago Tequesquitengo N° 2600
Colonia Lagos del Country
C.P. 45177 Zapopan, Jalisco. México
Teléfonos: 01 (33) 38 23 08 44 y 01 (33) 38 23 68 86

INDAUTOR 03 - 2011 - 120913303700 - 01

Se autoriza la reproducción total o parcial, siempre y cuando se cite la fuente.

www.trasplantes.jalisco.gob.mx
cetot@trasplantes.jalisco.gob.mx

MORIR EN
GUADALAJARA

Víctor M. Ramos
(Coordinador)

MORIR EN GUADALAJARA

Primera Edición

Víctor M. Ramos Cortés

Filósofo, teólogo y politólogo, adscrito al Departamento de Filosofía del Centro Universitario de Ciencias Sociales de la Universidad de Guadalajara. Líneas de investigación: derechos humanos, filosofía política y religión y política. Ha escrito decenas de artículos y cinco libros. Ha participado en múltiples congresos nacionales e internacionales. Activista en materia de derechos humanos, periodista y consultor en materia social y política en diversos organismos de la sociedad civil y gobiernos.

Correo: vmrc07@hotmail.com

Luis Rodolfo Morán González

Médico Cirujano y Partero por la Facultad de Medicina de la Universidad de Guadalajara. Becario Fundación Rockefeller Universidad de Puerto Rico y Maestro en Salud Pública Universidad de Puerto Rico. Fellow en Medicina Interna. San Juan City Hospital. Fue profesor titular de la facultad de Medicina de la Universidad de Guadalajara y Asesor en Educación de la Organización Panamericana de la Salud en Ecuador, Costa Rica, Rep. Dominicana, Bolivia, Cuba. Ha ocupado diversos cargos públicos en el estado de Jalisco como Subdirector Hospital Civil de Guadalajara, Director del Centro Estatal de Atención al Anciano del DIF Jalisco, Coordinador de Atención Primaria y Regulación Sanitaria de la Secretaría de Salud Jalisco y Secretario Técnico del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos de Jalisco ha sido reconocido por diversas instituciones, entre los que se destacan: Premio "Jalisco de Salud Pública" de la UdeG. Reconocimiento Especial del Congreso del Estado en Julio 2006 y Maestro Emérito de la Universidad de Guadalajara. **Correo: luisrodolfo.moran29@gmail.com**

Irene Córdova Jiménez

Abogada egresada de la Universidad de Guadalajara, ha colaborado como responsable del área jurídica del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos del estado de Jalisco desde el año 1999. Concluyó el programa académico del Máster en Bioética y Derecho impartido por el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. Concluyó También el Curso de Bioética Clínica y Social de la Red Bioética de la UNESCO. Ha colaborado en la elaboración de reformas a leyes estatales de salud en el País.

Correo: irenecordovaj@yahoo.com.mx

Rosa Leticia Scherman Leño

Profesora normalista por la Benemérita y Centenaria Escuela Normal de Jalisco, con título de Médico Cirujano y Partero, especialista en Urgencias Médico-Quirúrgicas y egresada de la Maestría en Salud Pública por la Universidad de Guadalajara. Cursó el Diplomado sobre Atención a la Diversidad, Equidad de Género y No Discriminación en la Universidad de Guadalajara con el auspicio de la Cátedra UNESCO.

Ha concluido los créditos académicos del Doctorado Internacional en Salud Colectiva, Ambiente y Sociedad en la Universidad Andina Simón Bolívar con sede en Ecuador.

Es Profesora de la carrera de medicina desde hace 33 años donde imparte las cátedras de Ecología, Salud Pública y Epidemiología.

Fue Directora de Higiene Escolar en la Secretaría de Educación Jalisco de 1983 a 2001, fungió como Jefa del Departamento de Salud Pública del CUCS del 2001 al 2007. Presidente del Colegio Jalisciense de Salud Pública 1999-2001, Presidente de la Asociación Médica de Jalisco, Colegio Médico A. C. 2004-2006 y Secretaria Técnica del Comité Estatal de Calidad en Salud de Jalisco durante 2006. Actualmente es la Coordinadora General de la Maestría en Ciencias de la Salud Ambiental y profesora Investigadora del Departamento de Salud Pública del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara.

Mónica Isabel Contreras Estrada

Candidato a Doctor en Ciencias de la Salud en el Trabajo, especialista en Desarrollo Humano, Maestra en Ciencias de la Salud Pública, especializada en Educación para la Salud, Diplomado en Género y Políticas Públicas. Profesora Investigadora Titular "A" de tiempo completo del Instituto de Investigación en Salud Ocupacional, del Departamento de Salud Pública en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara. Docente de pregrado y posgrado en temas de salud pública, Mujer Salud, y Trabajo. Ha realizado investigaciones de corte cualitativo y cuenta con publicaciones en torno a los temas de cáncer cérvico-uterino, Mujer, género y salud ocupacional, autora de artículos de revistas indexadas y ponencias nacionales e internacionales, con reconocimiento de Perfil Promep por la Secretaría de Educación Superior e Investigación Científica. Consejera ciudadana del Instituto Jalisciense de las Mujeres.

Correo: moce10@yahoo.com.mx

María de la Luz Rodríguez Sevilla

Licenciada en Psicología, Pasante de la Maestría en Ciencias de la Educación por el Instituto Superior de Investigación y Docencia para el Magisterio de la Secretaría de Educación Jalisco, (ISIDM), egresada del Diplomado en Educación Abierta y a Distancia de la Universidad de Guadalajara. Con experiencia docente, imparte cursos de Psicología y Ecología a estudiantes de licenciatura y de Salud Pública a técnicos en Enfermería, labora en el Departamento de Salud Pública del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara.

Teresa de Jesús Pérez Patiño

Médica Odontóloga, Maestra en Ciencias de la Salud Ambiental. Profesora docente, adscrita al Departamento de Salud Pública en la Universidad de Guadalajara. Es profesora de la carrera de medicina, de la Especialidad de Enfermería en Salud Pública y de la Maestría de Ciencias de la Salud Ambiental.

Actualmente es Coordinadora de Docencia de Pregrado del Departamento de Salud Pública del CUCS y participa en la línea de investigación: Análisis de la educación en México y su impacto en la Salud ambiental

Luis Rodolfo Morán Quiroz

Licenciado en psicología por el ITESO (1980), maestro en sociología por la Universidad de Guadalajara (1987), Doctor en Ciencias Sociales por El Colegio de la Frontera Norte (1998). Es autor de varios artículos sobre religiosidad popular y migración. Junto con Lourdes Celina Vázquez Parada y Juan Diego Ortiz, editor del libro, El santo Juan Diego: historia y contexto de una canonización polémica (2006) y con Laura Gemma Flores García, de Religión, desarrollo y modernidad (2008), ambos publicados por la Universidad de Guadalajara. Es investigador adscrito al Departamento de Estudios de la Cultura Regional y docente en el Departamento de Sociología, ambos en el Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades (U. de G.). Investigador Nacional (nivel 1). Miembro de la red de investigadores del fenómeno religioso y de la red internacional migración y desarrollo. Director de la revista Estudios Sociales, Nueva Época.

Correo: r Moranq@gmail.com

ÍNDICE

Prólogo Luis Rodolfo Morán González	13
Introducción Víctor M. Ramos Cortés	15
I. CONCEPCIONES DE LA MUERTE Víctor M. Ramos Cortés	
Introducción	18
1. El mapa de las ideas sobre la muerte	20
1.1. La muerte como proceso	
1.2. Las miradas religiosas	
2. La ética de la vida... y de la muerte	29
2.1. Entre la vida y la muerte	
2.2. La muerte digna	
3. La muerte desde el punto de vista jurídico	34
3.1. Desde la óptica general de salud	
3.2. Desde la óptica del derecho civil	
3.3. Desde la óptica del derecho penal	
Conclusión	40
Anexo: Las concepciones de la muerte desde una perspectiva de la historia de las mentalidades en el hombre occidental.	42
Bibliografía	44
II. PREPARACIÓN PARA MORIR Luis Rodolfo Morán González / Irene Córdova Jiménez	

Introducción	46
I. Negar la muerte	48
1.1. La angustia	
1.2. El miedo	
1.3. El sin sentido	
2. Prepararse para morir	59
2.1. Hablar de la muerte	
2.2. Evitar el sufrimiento	
2.3. Acciones y deseos para la muerte	
Conclusión	70
Anexos	72
Bibliografía	78

III. EL MÉDICO Y LAS INSTITUCIONES DE SALUD FRENTE A LA MUERTE

Rosa Leticia Scherman Leño / Mónica Isabel Contreras Estrada
María de la Luz Rodríguez Sevilla / Teresa de Jesús Pérez Patiño

Introducción	79
I. El médico y las instituciones de salud	81
1.1. Recursos tecnológicos y disponibilidad de insumos	
1.2. Clima organizacional institucional	
2. El apoyo médico en torno a la muerte	88
2.1. Los cuidados terapéuticos	
2.2. Comunicar las malas noticias	

3. La salud y la muerte en perspectiva económica	101
4. Las escuelas de medicina y la preparación frente a la muerte	103
Conclusión	108
Bibliografía	109

IV. LAS DECISIONES EN TORNO A LA MUERTE

Luis Rodolfo Morán Quiroz

Introducción	113
1. Las visiones de la gente común en torno a la muerte	114
2. Las visiones de los expertos: médicos y líderes espirituales.	127
3. Modelos de decisión implícitos y explícitos	133
Conclusión	139
Bibliografía	143
Conclusiones generales	145
Anexos	147
1. Encuesta	147
2. Entrevistas	157
3. Grupo focal	225
4. Sistematización procuradores	235

Prólogo

Cada quien tiene su criterio para combatir la muerte. En ello estriba la manera en que uno diseña y pone en marcha la vida propia y su referencia comunitaria. El punto de partida para una reflexión sobre la muerte es si realmente queremos saber sobre ella o preferimos que se nos venga dando como se vaya presentando.

Las tareas desarrolladas en el Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos (CETOT) del Estado de Jalisco, nos han ido conduciendo a la necesidad de conocer y comprender la muerte tanto en forma de gerundio –“muriendo”- como participio pasivo: “muerto”. Y alrededor de estos hechos las repercusiones familiares, comunitarias y sociales.

El gerundio (muriendo) se conjuga con el proceso de salud-enfermedad y, en el fondo, con las ilusiones, razones, sentimientos y utopías de la vida misma. Por ello, una de las interrogantes que nos planteamos desde el inicio del diseño de la investigación fue la comprensión de la muerte como un proceso o como un evento específico. De la actitud, comprensión o posición que se tome frente a esta interrogante pueden derivarse conductas diversas sobre el binomio vida-muerte de cada uno de nosotros o de quienes, frente a nuestro cuerpo sin vida deben tomar decisiones.

Verdad de Perogrullo es que no hay muerte sin vida y, en la mayoría de las ocasiones, tampoco sin dolor y sufrimiento. Lo que hoy es urgente es el tratamiento que podemos ofrecer a quienes sufren y se duelen por la pérdida de un ser querido. Es un trato hacia los vivos que pueden tener esperanza de dar vida a otros o a sí mismos.

La tradición judeo-cristiana destaca en el hombre la libertad, su historicidad y la individualidad. Se trata de una cuestión de comprensión sobre la propia vida de tal manera que si viviéramos cada día como si fuera el último, algún día tendríamos la razón. Recordar que voy a morir pronto es la herramienta poderosa para ayudar a tomar las grandes decisiones de la vida. Por ello decidimos investigar de qué manera y cuáles eran las intenciones profundas mediante las cuales los tapatíos no nos preparamos para morir.

Nadie quiere morir, incluso la gente que desea ir al cielo. Y lo más probable es que en el tránsito hacia la muerte pasaremos por alguna institución hospitalaria, en búsqueda de seguir atrapados a la vida, paliar los dolores o despedirnos de manera paulatina.

La muerte es el destino que todos compartimos. Probablemente la muerte es el mejor invento de la vida. A su lado está el sistema de salud, con sus clínicas, hospitales, investigaciones, ilusiones y frustraciones. ¿Cuál es el nivel de preparación con que cuenta este sistema para apoyarnos? Se trata de momentos privilegiados de alta significación que requieren una preparación específica del personal que nos atiende.

La investigación que se presenta es fruto de un trabajo personal y colegiado que mucho hemos apreciado. Agradezco vivamente a todos y cada uno de ellos que, con su talento y decisión lograron conjugar diversas disciplinas y enfoques. Si cada uno tenemos nuestro criterio para enfrentar la muerte lo mismo hicieron los autores de este libro: enfrentaron el desafío para esclarecer lo que los tapatíos pensamos, sentimos y vivimos sobre el morir y la muerte.

Luis Rodolfo Morán González

INTRODUCCIÓN

La vida y la muerte son un binomio inseparable. Al intentar comprender una es posible descubrir las potencialidades explicativas de la otra. Se trata de una relación dialéctica en la que el encuentro de la vida con la muerte arroja sentido al proceso de nuestra propia realidad y su trascendencia.

Cuando el entonces Secretario Técnico del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos (CETOT), el Dr. Rodolfo Morán González, nos invitó a participar en esta investigación dejó en claro la necesidad de comprender la complejidad del morir y de la muerte como espacio iluminador de las tareas de procuración, es decir, de la posibilidad de brindar luces de vida a partir de la realidad de la muerte.

De esta directriz se desprendió el objetivo de identificar y analizar las concepciones de la muerte y las decisiones que se toman en torno a ella con el fin de contar con herramientas de contenido antropológico, social y filosófico para contribuir en la profesionalización de la labor de los coordinadores de donación de órganos.

Decidimos trabajar en cuatro coordenadas de análisis que, a su vez, darían pie al orden de los capítulos a presentar: 1) Las concepciones sobre la muerte en la Zona Metropolitana de Guadalajara, 2) la preparación para morir, 3) el médico y las instituciones de salud frente a la muerte, y 4) las decisiones en torno a la muerte.

Poco a poco nos fuimos dando cuenta de que el objetivo se vería rebasado y de que la investigación podría servir a un espectro más amplio de la sociedad. Aunque nos centramos en la Zona Metropolitana de Guadalajara (México) las miradas pueden extenderse allende estos

límites. Sin embargo nos pareció pertinente tener un objeto de estudio específico con el fin de ahondar en el conocimiento de nosotros mismos.

Decidimos utilizar cuatro recursos metodológicos como base de nuestra reflexión: una encuesta de tipo cuantitativo y tres recursos cualitativos, a saber: entrevistas a expertos (médicos y religiosos), la organización de un grupo de enfoque y la sistematización de la experiencia de los coordinadores de donación de órganos y tejidos que laboran en el CETOT.

La reflexión, sin embargo, no es sólo una muestra fotográfica del momento en que se llevaron a cabo estos recursos metodológicos. Cuenta, además, con perspectivas que aspiran a dar cuenta de visiones generales sobre las problemáticas abordadas. Una mirada interdisciplinar recorre los textos. Si bien fueron redactados por quien aparece como responsable los textos fueron analizados y comentados por las diversas miradas disciplinares involucradas, a saber, las ciencias jurídicas, sociológicas y médicas.

El presente texto aspira a contribuir en la comprensión de nosotros mismos desde la perspectiva límite de la muerte y las actitudes que tomamos ante ella. Pretende ser oportuno para fortalecer las decisiones que hay que tomar en los momentos difíciles del proceso del morir y de la muerte.

Hay varios aspectos a destacar en los resultados de la investigación. Valga la pena subrayar la presencia de una mentalidad que se va transformando, que está en movimiento. La idea de la muerte va dejando de verse como un acontecimiento que inevitablemente sucede en algún momento preciso para observarse ahora como un proceso continuo de la propia vida. Esta perspectiva parece proclive a la posibilidad de apoyar la donación de órganos y tejidos con el fin de que continúe la vida posterior a la muerte de un ser querido.

La cultura de la preparación para la muerte va ganando terreno pero es aún lejana de una previsión generalizada. Si bien el proceso de morir es altamente comprensible gana terreno pensar que la muerte se dará más bien en los otros que conmigo mismo.

En el imaginario de los médicos la muerte es un fracaso que se convierte en un reto enorme cuando se trata de comunicar las malas noticias. La educación de los médicos para mitigar el dolor no deja de lado la perspectiva del fracaso ante la muerte y la escasa o nula preparación para comunicar la realidad de la muerte.

Las decisiones ante la muerte son de un amplio espectro de dificultad. Se mezclan criterios diversos provenientes de la religiosidad, estrato social, situación familiar y grado de preparación académica, entre otros. Somos más severos cuando se trata de nosotros mismos y más exigentes en respetar la calidad de vida y hacer hasta los últimos esfuerzos si se trata de la vida o muerte de los otros.

En cada capítulo se hacen explícitas algunas conclusiones sobre el tema abordado. No se trata de puntos finales sino de aspectos provisionales que requieren, desde ahora lo manifestamos, de mayor investigación que contribuya a profundizar los temas e interrogantes abordados.

Gracias al CETOT por su invitación a colaborar en esta investigación. Fue ejemplar contar con la participación directa de su Secretario Técnico, el doctor Rodolfo Morán González, así como de la Coordinadora Jurídica, la licenciada Irene Córdova Jiménez. No sólo nos alentaron sino también construyeron una atmósfera de colaboración inmejorable para el trabajo en equipo. La inteligencia y creatividad de la doctora Rosa Scherman Leño y sus colaboradoras Mónica Contreras y María de la Luz Rodríguez, así como el acucioso e infatigable trabajo del sociólogo Rodolfo Morán Quiroz, fueron factores fundamentales para el logro de los objetivos.

Víctor M. Ramos Cortés
(Coordinador)

CONCEPCIONES DE LA MUERTE

Víctor M. Ramos Cortés¹

Introducción:

Cuenta Claudio Lomnitz que hacia fines del siglo XX la investigación sobre la muerte abrevaba en dos fuentes: por un lado, el descubrimiento de la construcción social de la muerte formaba parte de un movimiento que buscaba demostrar que las prácticas y categorías occidentales, como la familia, el amor y la niñez, eran evoluciones contingentes y, por tanto, cuestionables; y por otra parte, la segunda fuente tenía su origen en la práctica misionera cristiana de que la muerte es el espejo de la vida y de que la tecnología, la organización social y las representaciones colectivas se movilizan en los preparativos para la muerte. (2006: 11-13)

Estas dos fuentes se habían agotado y el tema de la muerte aparecía un tanto rancio. De allí que este autor encontró en el estudio de las prácticas sociales relacionadas

con la muerte una nueva fuente de inspiración. Y, como toda práctica social, las actitudes hacia la muerte se consideran contradictorias. El acento no se pone ya en la perspectiva de Ariès (1977) y su concepto de “muerte domada”, es decir, incorporada a un mundo afectivo de relaciones sociales, sino que se descubre una soledad intrínseca en la muerte, los moribundos se deslizan más allá del alcance de las relaciones sociales y del mundo en que habitan y la experiencia de la disociación del sujeto –acto intrínseco a la muerte– necesariamente separa a los sanos de la esfera del moribundo. (Elías, 1989)

Otro aspecto que ha contribuido a encontrar nuevas pistas en la investigación es la distinta actitud desplegada cuando se trata de la muerte de un miembro de un grupo o familia, y cuando se trata de la separación de un extraño.

¹ Filósofo y sociólogo. Profesor investigador en el Departamento de Estudios e Investigaciones Jurídicas y miembro del Centro de Estudios Religión y Sociedad, de la Universidad de Guadalajara.

La misma celebración del 2 de Noviembre se refiere a la de los “fieles” difuntos no a la de los infieles, a los otros que no se encuentran en la visión de quienes nos merecen afecto (o por lo menos, respeto).

Las contradicciones respecto de las actitudes hacia la muerte forman parte de la referencia a un horizonte colectivo, transubjetivo y construido socialmente. De allí que, durante el México del siglo XX, la alegre familiaridad con la muerte “acabó siendo la piedra angular de la identidad nacional”. (Lomnitz, 2006: 20).

En esta reflexión no se pretende construir una historia de la idea de la muerte en la Zona Metropolitana de Guadalajara sino de expresar las distintas aristas y matices que, a principios del siglo XXI, encuentran y viven los habitantes del Valle de Atemajac.

Pensar la muerte es pensar la vida. Ambos pensamientos son un acto de autoconciencia. La autoconciencia es una cuestión que está íntimamente relacionada con la vivencia y los pensamientos de los otros, de la comunidad

de referencia familiar, social y cultural.

La idea de la muerte se fraga en comunidad, de allí que las concepciones sobre ella expresan, como en un prisma, las múltiples concepciones sobre la vida, el amor, las razones, las pasiones, los sinsabores, las ilusiones y demás combinaciones que se expresan entre un amanecer y otro.

Entender la muerte implica comprender tanto nuestra propia cultura como la posibilidad de comprender otras culturas, particularmente la concepción de la persona como individuo delimitado. Comprender la muerte significa comprender a la persona en una determinada cultura, particularmente en sus prácticas sociales.

El objetivo de este capítulo es sistematizar las concepciones que los habitantes de la Zona Metropolitana de Guadalajara expresan sobre la idea de la muerte y el acto de morir. No se trata de una mera radiografía sino de una reflexión que tendrá en cuenta perspectivas teórico metodológicas y comparativas

con el fin de lograr una mejor comprensión.

La hipótesis que guía esta reflexión es que si bien la concepción sobre la muerte está impregnada de una visión religiosa, ésta ha ido transitando de una concepción dualista (alma-cuerpo) a otra que considera al ser humano como una integridad, de tal manera que va decayendo la idea de la muerte como separación del alma en relación al cuerpo para irse abriendo paso otra que pone el acento en la muerte de todo el ser humano y la posibilidad de trascender no solamente en el más allá sino también a través de la donación de órganos y tejidos que continúan dando vida.

Para el desarrollo de la exposición argumentativa lo haré de la siguiente manera: Primero presentaré una mirada diagnóstica sobre las ideas de la muerte que aparecieron en los instrumentos metodológicos usados para conocer la visión de los habitantes de la ZMG. Segundo, reflexionaré sobre la posibilidad de encontrar indicios de cambio en las visiones

antropológicas y en la valoración ética. Tercero, desarrollaré una reflexión sobre las concepciones jurídicas existentes sobre la muerte.

I. El mapa de las ideas sobre la muerte.

Existen algunas ideas generales compartidas sobre la muerte que, cuando se entrecruzan con aspectos particulares, la aparente homogeneidad comienza a palidecer. Si bien las dimensiones biológicas y religiosas son predominantes no quiere afirmarse por ello que se lea de la misma manera ninguna de las dimensiones señaladas. Lo que encontramos, pues, es una amplia gama de percepciones que conviven y se retroalimentan permanentemente y, a menudo, son en ellas mismas contradictorias.

El Doctor Marcelo Castillero, Director General del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional de Occidente del IMSS ², distingue entre la muerte y el proceso de morir. Piensa a la primera como el “estado biológico

²Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007.

del fin de la vida” y el morir lo identifica como un punto de vista filosófico y consciente de que el ser humano se encuentra en un proceso que lo va a llevar a la muerte. Esta distinción, con todo y su posibilidad para comprender, no refleja la opinión de la gente para quien no existe incompatibilidad entre pensar la muerte como un proceso y, a la vez, especificar un momento en el que este proceso cuenta con un punto final.

Voy a referirme a tres aspectos principales de esta diversidad de opiniones acerca de la muerte. En primer lugar, abordaré la idea de la muerte como proceso; en segundo, haré referencia a los aspectos religiosos que subyacen en las concepciones de la muerte y del buen morir; y, por último, me centraré en la idea de la muerte como cese de un tipo de comunicación y el nacimiento de otra comunicación.

i.1. La muerte como proceso.

La muerte es el proceso de morir en el horizonte de los tapatíos³.

El 75.2% de los entrevistados afirma esta perspectiva frente a la otra que lo consideraría como un acontecimiento que se da en un momento determinado. La incidencia mayor se presenta entre quienes tienen de 51 a 60 años (78.2%) y son mujeres (77.0%).

Este dato contrasta con la consideración acerca de la comprobación de la muerte. Al preguntarse sobre cuándo se considera que una persona ha muerto, casi un 90% recurre a una explicación un tanto alejada de la perspectiva de un proceso. En efecto, las especificaciones de la muerte se dan cuando “deja de respirar y se para el corazón” (35.1%), cuando “se va el alma del cuerpo” (30.1%), o bien en ambos momentos (23.6%). Una concepción asociada al proceso de morir, aunque no única, es la que afirma que la muerte viene cuando el cerebro ha dejado de funcionar, con la muerte Encefálica. Esta última comprobación de la muerte sólo alcanza el 8.8%.

Quizá habría que matizar y señalar que para el sentido de la gente

³ Se usa el término tapatío de manera genérica para los habitantes de la ZMG.

lejana a las cuestiones médicas no existe incompatibilidad entre el proceso de morir y el paro final de la “maquinaria” humana. La imagen popular que señala que alguien “no tiene ni en dónde caerse muerto” refiere tanto al proceso de vivir de tal manera que no se cuenta las condiciones para vivir dignamente como a un momento específico en el que alguien puede caer muerto. El otro dicho que afirma que hay “muertos en vida” se refiere a un proceso de vida indigna e infeliz, que se desliza de manera inútil y de escasa o nula productividad.

La percepción de la muerte como un proceso aparece de manera transversal tanto entre quienes cuentan no tienen estudios (66.7%) como entre quienes cuentan con un posgrado (76.5%). Contrasta esta percepción, sin embargo, al preguntarse sobre si una persona ha muerto cuando el cerebro ha dejado de funcionar. Quienes no cuentan con estudios no parecen captar la realidad de la muerte cerebral (apenas un 3.7%) en tanto que la cifra mayor de aceptación del criterio de muerte encefálica se encuentra entre quienes cuentan con posgrado

(23.5%). No parece, sin embargo, que el criterio de muerte encefálica sea ampliamente comprendido incluso entre quienes cuentan con altos estudios académicos. Los que cuentan con un posgrado privilegiaron la respuesta de que una persona ha muerto cuando se conjugan tanto un paro cardiorrespiratorio como cuando el cerebro deja de funcionar.

La percepción en la ZMG es muy similar a la que se presenta en las sociedades con algún grado de desarrollo. En efecto, de acuerdo con Drane, para el 70% de la gente en este tipo de sociedades, la muerte ocurre cuando se desconecta algún aparato, se deja de hacer algún acto médico o se profundiza la sedación a punto de que el paciente, que por ello no come ni bebe más, ya no despierta. (Drane, 2000) Esto quiere decir que la muerte llega al final de un proceso en el que se ha asistido a la persona y no se califica al instante en que sucede el final de las funciones vitales.

Para comprender la noción de la muerte como proceso es conveniente tender una mirada amplia sobre la historia. Desde

una perspectiva de historia de las mentalidades, los estudios de Philippe Ariès y de Gómez Sancho, muestran que a lo largo de la historia han existido diversos estilos para morir.⁴ Desde la Antigüedad hasta la Edad Media el acento estaba puesto en la muerte como un momento específico, el último, el punto final de la vida. El hombre del medioevo tenía terror a la muerte súbita. Se educaba para que la muerte fuese parte de “una ceremonia pública y organizada”. (Ariès, 1982: 23) que el propio agonizante organizaba, presidía y marcaba el protocolo. Se preparaba el escenario para cuando llegara el momento cumbre, el de la muerte.

En la visión moderna no desaparece la percepción social del morir ni la muerte como un momento específico. Se prepara, por igual el momento, crece la conciencia sobre la vida y su final. La referencia valoral entreveras visiones que conjugan lo religioso con lo racional, se aprovecha para reflexionar sobre la propia vida y sobre la transmisión de los bienes

y mensajes póstumos.

El cambio de la concepción de la muerte como evento a la de la muerte como proceso se da junto con la crisis de la razón como factor explicativo de la vida. Al contar con todos los elementos técnico racionales se alarga el proceso de la vida pero se experimenta, al mismo tiempo, su finitud. Se controla más el tiempo pero se sabe ineluctablemente el final. Esta capacidad de control del tiempo es la base de la noción de la muerte como proceso. Se asiste al moribundo pero, a la vez, se le deja en soledad. No hay festejo sino resignado final. El estilo es la muerte prohibida o escamoteada, diría Ariès. Hoy, el muerto no tiene que parecer muerto y nadie lo quiere en casa. (Manzini, 2002: 3)

La muerte cerebral como criterio sólido de muerte no se encuentra arraigado entre los tapatíos. Entre líderes religiosos existen versiones diferentes sobre ella y, por supuesto también entre la gente de diversas posiciones sociales.

⁴ Consúltese el cuadro anexo al final del texto.

Hay una tendencia a pensar en la posibilidad de un milagro que venga contradecir un diagnóstico médico de muerte encefálica. Hay quienes con el fin de dar una palabra de aliento en momentos difíciles recurren al expediente de afirmar que “aún hay esperanza” a pesar de contar con la certeza de un diagnóstico médico de muerte encefálica.

El P. Roberto Ramos Godínez, al frente de la parroquia de Santa Clara de Asís (Zapopan) y experto en teología moral, acepta que la pérdida irreversible de las actividades corticales y del tallo cerebral son criterios aceptables de muerte desde el punto de vista de la moral católica.⁵ Admite, sin embargo, que existen presbíteros católicos a quienes les cuesta aceptar este criterio y, a menudo, se niegan a aceptarlo.

Los pastores Absalón Ávalos Gómez, de la Iglesia Apostólica de la Fe en Cristo Jesús, y Éter Neftalí, de la Iglesia del Buen Pastor, prefieren atenerse al dictamen médico en cuanto al momento de

especificar la muerte. Desconfían del criterio de muerte encefálica por aquello de que siempre puede haber un milagro.⁶

En síntesis, puede afirmarse que considerar la muerte como un proceso tiene que ver con la combinación de tres perspectivas: por un lado, la conciencia de uno mismo sobre la muerte, particularmente de la muerte del otro; de esto se sigue la existencia de cuidados paliativos que prolongan la vida de la gente por la vía de la asistencia médica y, tercero, una consideración religiosa, no predominante pero sí presente que, al mirar la vida como un pasaje hacia otra mejor vida, considera la propia muerte como parte de un largo e inevitable proceso en el camino hacia la perfección celestial.

1.2. Las miradas religiosas:

¿Qué hay después de la muerte? Un 51% afirma la existencia de “un encuentro con Dios”, mientras que el 15.6% responde que “nada o el vacío”. Un significativo 13.3%

⁵ Entrevista de Víctor M. Ramos Cortés hecha el 15 de Enero de 2007.

⁶ Entrevistas de Luis Rodolfo Morán Quiroz, los días 2 y 26 de Febrero de 2007, respectivamente.

señala la idea de la reencarnación y un 8.8% piensa que, de cualquier manera, habrá un premio o un castigo.

De acuerdo con el censo poblacional del año 2000, el 95% de los habitantes de la ZMG se declara católico. Existe a la vista una brecha entre la postura oficial del catolicismo y los pensamientos de los católicos conjugados en singular. No sólo porque una pequeña mayoría afirme un encuentro con Dios posterior a la muerte sino también por la consideración significativa de un 13.3% que piensa su reencarnación. Más significativo es el dato de que, entre quienes señalan la reencarnación desde la óptica de la escolaridad del segmento de quienes cuentan con estudios de licenciatura en adelante es el que mayoritariamente afirma la posibilidad de la reencarnación.

Al profundizar sobre el sentido de la muerte aparece el sentido no sólo de la trascendencia sino también el del misterio. Diría, además, que aparecen unidos aunque admiten otros pasajeros a bordo, tales como la visión sobre el vacío o la misma reencarnación.

Tal vez por ello, lo fundamental en la concepción de la muerte sigue siendo el misterio.

Que la muerte es un misterio es la afirmación fundamental en la visión religiosa. En el cristianismo es una visión compartida por católicos, evangélicos y pentecostales, las denominaciones religiosas predominantes en la ZMG. El misterio de la muerte está asociado al de la vida misma. Se trata del sentido de la existencia humana que, si bien se valora en el presente, tiene su referente principal y definitivo, en la trascendencia. “El máximo enigma de la vida humana es la muerte.... Mientras toda imaginación fracasa ante la muerte, la Iglesia, aleccionada por la Revelación divina, afirma que el hombre ha sido creado por Dios para un destino feliz situado más allá de las fronteras de la miseria terrestre”. (GS, 18)

La idea de la muerte como misterio está presente también en los no creyentes. En opinión de Georges Van Hout, “el misterio es algo que existe para un hombre racional y razonable, que está a la vez en la muerte y es exterior a la muerte, en la medida en que él emerge

fuera de ella, donde la piensa”, (Jankélévitch, 2004: 53) Siguiendo al filósofo francés, Gabriel Marcel, Hout distingue entre “problema” y “misterio”. El “problema” está pensado para algo externo a uno mismo. Pensar la muerte es, entonces, un problema como cualquier otro. Si se le pregunta a un biólogo sobre la muerte, puede explicarnos esa realidad desde su propia perspectiva. Lo mismo si lo hacemos desde la demografía, la medicina o desde cualquier otra disciplina. El problema es un dato externo, que está ante nosotros y es susceptible de analizarlo. El misterio, en cambio, es algo interior al ser humano. La muerte es, pues, un problema y un misterio.

Si bien es conveniente reconocer, como lo hemos hecho ya, que entre las concepciones oficiales y las de los creyentes existe una brecha, es conveniente precisar cuáles son estas visiones oficiales que pueden servirnos como parámetro de lo que debería ser y, en muchos casos, no es. De acuerdo con el CIC, las perspectivas sobre la muerte pueden ordenarse en tres niveles:

1º. “La muerte es el final de la vida terrena. El recuerdo de nuestra mortalidad sirve también para hacernos pensar que no contamos más que con un tiempo limitado para llevar a término nuestra vida: ‘Acuérdate de tu Creador en tus días mozos..., mientras no vuelva el polvo a la tierra, a lo que era, y el espíritu vuelva a Dios que es quien lo dio.’ (Ecl. 12,1.7; CIC, 1007)

Esta concepción favorece la idea de que la muerte es un momento que se ubica, justo, en el límite de la vida. Se trata de un final terrenal que, a su vez, expresa el momento de ingreso en “la otra vida”, en la del encuentro con la divinidad. Es importante señalar que las miradas religiosas sobre la muerte constituyen un aro ecléctico incluso dentro del catolicismo. Lo mismo puede encontrarse posturas que favorecen la concepción del momento que otras que favorecen la idea de la muerte como proceso.

La concepción de la muerte como el fin de la vida terrena favorece la idea de la separación entre el alma y el cuerpo, que es una idea antigua proveniente de los griegos,

principalmente de Platón y que, para algunos moralistas no es adecuada a los tiempos actuales. Para el P. Roberto Ramos Godínez es mejor considerar al cuerpo y al alma como una “unidad total”. Admite que por “razones pedagógicas” algunos sacerdotes siguen predicando la visión dualista que hace la separación entre el alma y el cuerpo. Afirma: “No se sostiene más esta visión. Desde 1983 el Código del Derecho Canónico quitó el impedimento de la cremación en clara aceptación de la inutilidad de la visión dualista.”⁷

El Pastor Neftalí, por el contrario, no deja lugar a dudas: “Cuando el paciente o la persona da su último aliento, cuando aspira por última vez, para nosotros dejó ir el alma. Dice en el libro de Génesis que ‘cuando Abraham estaba anciano y lleno de días exhaló el espíritu’, dejó ir el espíritu, se separó el alma del cuerpo. Entonces para nosotros el ser humano está formado por cuerpo y alma, el cuerpo vuelve a la tierra como dice la Biblia y el espíritu vuelve a Dios”.⁸

De acuerdo con nuestra encuesta,

el 30.1% considera que una persona ha muerto cuando “se va el alma del cuerpo”. En la ZMG no existe contradicción fuerte para aceptar una visión religiosa (específicamente cristiana y mayoritariamente católica) con la idea de la muerte como un proceso, pero ello no significa tampoco, que la perspectiva de la muerte como un momento de término de la existencia terrenal esté descartada. Pareciera decir que, si bien se trata de un proceso, al final de cuentas tiene un momento específico y determinado.

“En esta ‘partida’ (Flp. 1, 23) que es la muerte, el alma se separa del cuerpo. Se reunirá con su cuerpo el día de la resurrección de los muertos”. (CIC, 1005)

2º. “La muerte es consecuencia del pecado. La muerte entró en el mundo a causa del pecado (Rom. 5, 12; Denzinger, 101, 174 y 793). Aunque el hombre poseyera una naturaleza mortal, Dios lo destinaba a no morir. Por tanto, la muerte fue contraria a los designios de Dios Creador, y entró en el mundo como consecuencia

⁷ Entrevista de VR el 15 de Enero de 2007.

⁸ Entrevista de LRMQ, el 26 de Febrero de 2007.

del pecado (Sab. 2, 23-24). ‘La muerte temporal de la cual el hombre se habría liberado si no hubiera pecado’ (GS, 18), es así el ‘último enemigo’ del hombre que debe ser vencido. (Cf. 1Co. 15, 26; CIC, 1008)

Este aspecto, que se encuentra enraizado en la tradición teológica cristiana, constituye uno de los núcleos fundamentales del credo. Esto justifica la presencia y actividades de las iglesias en sus propios contextos. Si no hubiese pecado y muerte no tendría razón de ser la existencia misma de las iglesias y sus actividades. “No fue Dios quien hizo la muerte ni se recrea en la destrucción de los vivientes... por envidia del diablo entró la muerte en el mundo”. (Sab. 1, 13; 2, 24; CIC, 413) “... la muerte corporal es natural, pero por la fe sabemos que realmente es ‘salario de pecado’ (Rom. 6, 23; CIC, 1006)

3º. “*La muerte fue transformada por Cristo.* Jesús, el Hijo del Dios, sufrió también la muerte, propia de la condición humana. Pero a pesar de su angustia frente a ella (Cf. Mc. 14, 33-34), la asumió en un acto de sometimiento total y

libre a la voluntad del Padre. La obediencia de Jesús transformó la maldición de la muerte en bendición”. (Rom. 5,19-21; CIC, 1009). Esto es, justamente, lo que constituye la oferta de las iglesias cristianas: la muerte fue superada por Cristo y sus bendiciones se expanden a través de ellas.

Por la vida salvífica de Jesús es posible comprender la muerte como un proceso, es decir, en tanto que la propia vida constituye la posibilidad de imitar a Cristo y, con ello uniéndose a su obra salvadora, superar en la vida cotidiana la maldad de la muerte. “Por Cristo y en Cristo se ilumina el enigma del dolor y de la muerte, que fuera del Evangelio nos envuelve en absoluta oscuridad”. (GS, 22) “Por este misterio (el Pascual) ‘con su muerte destruyó nuestra muerte y con su resurrección restauró nuestra vida’. (SC, 5)

Ahora, por la resurrección de Cristo, el sentido de la muerte es totalmente positivo: “Para mí, la vida es Cristo y morir una ganancia” (Flp. 1, 21). “Si hemos muerto con Él, también viviremos con Él” (2 Tim. 2, 11). Si morimos en la gracia de Cristo, la muerte

física consuma este ‘morir con Cristo’ y perfecciona así nuestra incorporación a El en su acto redentor”. (CIC, 1010) Desde esta perspectiva, señala el Pastor Absalón Ávalos, que en el funeral cristiano cabe el llanto y el dolor, pero no la desesperación.

2. La ética de la vida... y de la muerte.

Que exista una ética en la vida no cabe la menor duda, ¿pero una ética en la muerte? ¿A qué nos referimos con esta expresión? Hacemos referencia a dos aspectos fundamentales: por un lado, la conexión entre la vida y la muerte, su mutua interacción y reciprocidad y, por otro, a la posibilidad de construir una concepción sobre la muerte digna.

En este apartado pondremos el acento en estos dos aspectos íntimamente asociados con las concepciones de morir y de la muerte. Hemos insistido en el apartado anterior, de que si bien existen tendencias mayoritarias sobre algunos rasgos de las concepciones de la muerte, lo predominante es una mezcla de

creencias y posturas que han ido configurando un campo cada vez más plural en medio de un horizonte ciertamente religioso.

2.1. Entre la vida y la muerte.

Hay una creencia generalizada de que como se vive se muere. Aparece esta conexión en los diversos instrumentos de análisis pero se presentó con mayor fuerza en la sistematización de la experiencia de los procuradores de órganos y tejidos. Es decir, allí, en los momentos de tragedia y dolor a los que cotidianamente tratan estos procuradores surge la visión sobre una vida que mereció esa muerte, o sobre esa muerte entendida por la vida llevada. A menudo, la negación de la muerte obnubila la perspectiva de la vida pero es, sin duda, una referencia continua.

Los procuradores han encontrado que es fundamental la referencia a los pensamientos, querencias y gustos tenidos en vida para que los familiares tomen la decisión de donar órganos y tejidos de la persona fallecida. La relación entre la vida llevada y la vida que

puede prolongar por la donación parece extenderse como una de las causales más recurridas a la hora de decidir la donación. En muchos casos, los deudos encuentran en la donación un nuevo sentido a la vida acabada de su ser querido, es decir, a su muerte que es capaz de donar vida.

¿Cuál es la actitud de quienes viven en la ZMG frente a la muerte? Un 55.9% es consciente de que llegará y la tiene en el horizonte. No significa que se prepare para ello, simplemente que la toma en cuenta. Un 17% prefiere no pensar en la muerte y otro 16% manifiesta tenerle temor. Para un 7.7% la muerte le es indiferente. Para una mayoría del 71.9% la muerte es un referente de la vida cotidiana. Para un 24.7% la muerte no es parte de sus horizontes de vida.

Es un hecho que lo que no puede morir es que no ha sido vivido. Sin embargo, ¿cómo es posible pensar la muerte? Es obvio que sólo puede pensarse desde la vida, la fuente de conocimiento radica en la realidad de la vida como autocomprensión. La muerte de un tercero es, a menudo, una cuestión numérica, relativamente banal: “murieron

ocho personas en un trágico accidente en la carretera...” Se trata de una muerte impersonal y anónima, como fenómeno social. La muerte, en segunda persona, la muerte de alguien cercano es lo más parecido a mi propia muerte. Este tipo de muerte es el que más se piensa de manera seria. Se parte de la pérdida, pero también de la cercanía de la muerte conjugada en primera persona. Cuando veo al difunto me puedo ver a mí mismo, en relación con la vida que llevo y con mi propio desenlace. Quizá por esto, casi una cuarta parte de la población (24.7%) prefiere no poner entre sus horizontes el pensamiento sobre la muerte.

La llegada del envejecimiento es un espacio privilegiado para la reflexión sobre la muerte. De quienes tienen más de 60 años, el 73.3% sabe que la muerte llegará y está consciente de ello. A ninguno de este segmento le es indiferente y sólo el 13.3% prefiere no pensar en ella. El envejecimiento significa tanto la irreversibilidad del pasado como el alargamiento de la vida. Bien entendida, la vocación del hombre es, como señala Edgar Morin, alargar cada vez más la vida humana. (1974:22)

Frente a la propia muerte, la relación con la vida salta a la vista en Guadalajara. Ante la pregunta de cuál aspecto es el más importante cuando se piensa en la muerte de uno mismo, las respuestas apuntan a la vida: un 20.6% se interroga sobre el sentido de su propia vida, un 18.8% sobre lo que ha hecho con su vida y un 13.5% lo que le faltó hacer en vida; un 52.9% piensa en su propia vida al pensar su propia muerte. Si a ello agregamos que un 22.1% se interroga sobre lo que hará su familia y sus amigos, la cifra de quienes piensa en la vida se eleva al 75%

A pesar de la fuerte raigambre cultural religiosa, cuyo acento oficial está puesto en el “más allá”, sólo un 12.8% dirige sus reflexiones hacia dónde irá después de la muerte. Si bien con esta cifra se advierte ya una brecha entre las propuestas oficiales de las iglesias cristianas, la perplejidad aflora al agregar que un 12% manifiesta que “no piensa nada”. Un tercio de los entrevistados se aleja de las visiones propuestas por sus iglesias y pone el acento en la vida propia y la de sus familiares.

Las expresiones simbólicas alrededor de la muerte, que conforman una especie de culto, no están relacionadas directamente con el sentido de la trascendencia sino con el sentido de la propia vida y la de los seres queridos. Esto es lo que hace posible que la muerte pueda hacer analizada, como lo hace Claudio Lomnitz, desde la perspectiva de la construcción de la identidad nacional y, con ella, del uso político nacional de la muerte como justificadora y explicadora del sentido de la vida pública. “La peculiaridad del culto mexicano de la muerte se hace evidente en cuanto se comprende que lo que está en juego no es la sublimación de la muerte estoica (aunque ésta también existe en México), sino la nacionalización de la familiaridad juguetona y la cercanía con la Muerte”. (Lomnitz, 200&: 34).

2.2. La muerte digna.

Dos acotaciones son necesarias antes de emprender el vuelo hacia una reflexión sobre la muerte digna. La primera es que el concepto de muerte digna, que tiene como sinónimos “morir con dignidad” y “morir dignamente”, entre otros,

tiene un contenido polisémico, es decir, lo mismo es utilizado por quienes se oponen a la eutanasia y el suicidio asistido (piénsese en las posiciones tradicionales de la bioética) que por quienes sostienen justamente lo contrario (Hemlock Society). (Manzini, 2002: 1) Ya desde aquí el debate se encuentra, por decir lo menos, polarizado: no está claro que significa morir con dignidad.

La segunda acotación tiene que ver con el señalamiento de que una muerte digna sólo puede presentarse en el caso de una muerte intervenida, es decir, aquella muerte que es asistida o acompañada. Se trata, entonces, de un concepto cultural dado que será “digno” lo que la persona que está falleciendo considere o lo que las personas que están en su entorno piensen respecto a la dignidad del morir.

¿Cómo es, entonces, una muerte digna?

La respuesta a esta interrogante se encuentra en el cruce de dos perspectivas: la decisión personal y la percepción cultural. Una y otra se retroalimentan mutuamente.

Es probable afirmar que para el hombre de la antigüedad morir dignamente era morir con honor frente a los demás y, si se trataba de morir luchando por los propios ideales o convicciones, todavía mejor.⁹ En la Edad Media, se anunciaba la muerte con antelación y se preparaba la ceremonia. Entre los nobles era un festejo, dependiendo del nivel del noble era el nivel de la dignidad exigida. Más adelante, en la época moderna, La muerte se esperaba en el hogar en compañía de los familiares y amigos, era un acto social, en ello radicaba la dignidad.

¿Cómo puede hoy, en una visión posmoderna, considerarse una muerte digna?

De acuerdo con Ariès, el estilo actual de la muerte es una muerte escamoteada, “las aparentes manifestaciones de duelo se han vuelto reprobables y desaparecen. Ya nadie va de luto... Un pesar demasiado patente no inspira piedad sino repugnancia; es indicio de perturbación mental o de mala educación: es morboso... (...) queda el derecho a llorar donde nadie pueda vernos ni oírnos; el

duelo solitario y vergonzoso es el único recurso, como una especie de masturbación”. (Ariès, 182: 57)

De acuerdo con el teólogo moralista español, Marciano Vidal, una muerte digna debería cumplir con los siguientes requisitos: a) alivio del sufrimiento y prolongación de la vida humana; b) respetar el morir como acto personal; c) evitar el ocultamiento actual alrededor de la muerte; d) organización sanitaria que permita la asunción consciente del proceso por el moribundo y su vivencia en clave comunitaria; e) favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte; f) y finalmente, el uso de la sedación terminal, si el paciente lo quiere. (Manzini, 2002: 4)

Para Javier Elizari, la muerte digna incluye los siguientes aspectos: a) la presencia solidaria de los otros, b) el alivio del dolor y otros síntomas, c) la asistencia psicológica, d) la veracidad y, e)

la libertad. (Blanco, 1997: 50)

La caracterización que hace el Instituto de Medicina de los Estados Unidos es más simple y pragmática. Una muerte digna es aquella que cumple estas características: a) libre de todo sufrimiento evitable para los pacientes, familiares y cuidadores; b) congruente con los deseos del paciente y su familia; y, c) consistente en los estándares clínicos, culturales y éticos. (Manzini, 2002: 5)

¿En dónde radica, al final de cuentas, el criterio de dignidad de la muerte?

La referencia es, de nuevo, la dignidad de la persona, la dignidad de la vida vivida como tal. De allí que el criterio fundamental es que la muerte digna está en función de lo que decida la persona que se muere, si es posible decidirlo en ese momento, o bien si previamente ha expresado sus deseos. La función de los familiares y los cuidadores

⁹ Sócrates fue condenado a muerte acusado de corromper a jóvenes al exponer sus ideas. Cuenta la tradición que al ponerse el sol, el carcelero le llevó la cicuta. Sócrates la bebió con calma. Todos los asistentes lloraban, hasta el carcelero. Pronto sintió Sócrates que las piernas se le ponían tiesas. Dijo, sonriendo a uno de sus discípulos: “Debemos sacrificar un gallo a Asclepios, no olvides satisfacer esta deuda”. Murió un momento después (399 a.C.). <http://j.orellana.free.fr/textos/socrate.htm>. Cfr. “Fedón”, de Platón.

es cuidar la manera personal de morir así como respetamos la manera personal de vivir. Es, al final de cuentas, una extensión del derecho humano e inalienable a vivir y morir como parte de un proceso de ser, estar y partir de este mundo.

¿Tiene el paciente o moribundo la posibilidad de elegir cómo morir? Tal parece que se trata más de una aspiración que de una práctica estándar para todos. Morir dignamente sigue siendo un tema polémico. ¿Incluye o no la eutanasia y el suicidio asistido? Eso depende de la concepción de la persona, de la cultura y, por supuesto, repercute en la legislación.

La vida y la muerte son un binomio indisoluble no sólo desde el punto de vista filosófico sino que en la ZMG es también una comprobación empírica. La angustia que provoca la muerte, no proviene del más allá sino de pasaje de aquí a allá. (Jankélévitch, 2004: 99) Y la angustia se da aquí. La angustia es del territorio de los vivos. No podemos saber si después exista. De aquí que la muerte digna, con todo y la angustia

y más allá de las posiciones sobre si incluiría o no a la eutanasia y al suicidio asistido, es un derecho intrínseco a la persona viva o a la salvaguarda de sus decisiones. El acompañamiento de música o de otras expresiones lúdicas se encuentran en esta perspectiva.

La ética de la vida tiene una línea continua con la ética de la muerte, pasando por una ética de la plenitud y del envejecimiento. Al fin de cuentas se trata de un proceso en lucha por la libertad de decidir cada quien, en medio de su cultura, sus creencias y sus atavismos. El diálogo y el debate son siempre bienvenidos incluso para intentar comprender el misterio de la muerte. De allí que no se trata de tratar la muerte como un secreto sino como un misterio que busca ser comprendido, no ocultado ni relegado, sino demandante de encuentros, sentimientos, inteligencias y discernimientos.

3. La muerte desde el punto de vista jurídico.

El derecho es una ciencia segunda (que no secundaria), es decir, reflexiona sobre los datos que le aportan otras ciencias sobre la

realidad. No corresponde, por ello, a la ciencia jurídica decidir cuándo y cómo se presenta la muerte (ni la vida). El fallecimiento de una persona, su tránsito de la vida a la muerte, son diagnósticos que recoge de otras disciplinas

Las normas jurídicas pueden llegar a permitir o disponer la muerte de un individuo cuando justifica la privación de la vida por razones de legítima defensa o cuando faculta al juez y al verdugo para resolver y causar la muerte de un delincuente (en nuestro país se derogó la pena de muerte en marzo de 2005).

El derecho regula lo que otras disciplinas científicas le indican respecto de sus diagnósticos para certificar la existencia o inexistencia de la vida. Cuando la muerte sobreviene ya no estamos ante una persona jurídica sino ante un cadáver,¹⁰ éste se haya sujeto a una regulación específica, se le considera merecedor de respeto¹¹ y se asegura el cumplimiento de dicha regulación con amenazas

penales.

En términos amplios de la disciplina del Derecho, la muerte humana significa la extinción de la personalidad jurídica y, por consiguiente, la de la capacidad legal de las personas físicas, pues la existencia de éstas es el supuesto fundamental de toda capacidad. Se trata de la extinción de las relaciones con respecto a las cuales el fallecido era sujeto exclusivo y esencial. Todas las demás relaciones, todas las que determinan derechos y obligaciones que no revisten el carácter “personalísimo”, pueden trasladarse, ser ejercidos los unos y soportadas las otras por quienes están llamados, ya sea en virtud de una ley o en virtud de la disposición de última voluntad del fallecido, a suceder a éste mortis causa. (Smith, 1984: 932)

¹⁰ La expresión que la gene de la ZMG prefiere para quien ha perdido la vida es la de “difunto”, no la de “cadáver” que es la utilizada en el lenguaje jurídico.

¹¹ Cfr. El artículo 346 de la Ley General de Salud: “Los cadáveres no pueden ser objeto de propiedad y siempre serán tratados con respeto dignidad y consideración”.

3.1. Desde la óptica general de salud

La Ley General de Salud, en su artículo 343, señala que la pérdida de la vida ocurre cuando se presenta la muerte cerebral o cuando se presentan los siguientes signos: ausencia completa y permanente de conciencia, ausencia permanente de respiración espontánea, ausencia de los reflejos del tallo cerebral, y paro cardíaco irreversible.

Ahora bien, la muerte cerebral, de acuerdo al mismo precepto legal, se presenta cuando se encuentran los siguientes signos clínicos:

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales;
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares

y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos.

Como puede observarse la ley recoge lo que hasta el momento actual señalan los lineamientos médicos. Esto queda más explícito aún cuando el artículo 344 de la LGS especifica la manera en que debe comprobarse la existencia de la muerte cerebral:

- I. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica, corroborado por un médico especialista;
- II. Cualquier otro estudio de gabinete que demuestre en forma documental la ausencia permanente de flujo encefálico arterial.

La Ley Estatal de Salud en Jalisco establece en el artículo 104-B, prácticamente, los mismos supuestos señalados en la Ley General de Salud para caracterizar cuando una persona ha fallecido.

3.2. Desde la óptica del derecho civil

La ley civil se anticipa a la muerte y reflexiona sobre ella para no dejar bienes y derechos al garete. Además de la muerte sabida y probada regula un aspecto referido a una muerte que no ha ocurrido o que no se ha probado: la presunción de la muerte.

La presunción de muerte tiene que ver con el tipo de casos de personas consideradas “desaparecidas”. Piénsese en las víctimas derivadas de una catástrofe natural, enfrentamientos bélicos cuyos cuerpos no fueron encontrados o la “desaparición forzada de personas”.¹² Si un individuo “desaparece” comienza el camino hacia la muerte desde el punto de vista del Derecho. Este camino tiene varios pasos: nombramiento del depositario, designación del representante y la declaración de ausencia y presunción de muerte (Art. 649 del Código Civil Federal).¹³

En cuanto a la muerte sabida y probada, el Código Civil se ocupa fundamentalmente de las sucesiones. En el artículo 1281 del CCF y el 2652 del CCJ, se define a la herencia como “la sucesión en todos los bienes del difunto y en todos sus derechos y obligaciones que no se extinguen por la muerte”. Y los derechos y obligaciones que sobreviven al difunto son los que corresponden a los bienes de este mundo. La intención es que la muerte no sea motivo para que se deshaga la riqueza, disperse el patrimonio o para que algunas personas vinculadas a quien perdiera la vida queden a la intemperie. “Por todo esto se armó un tejido formidable para que la muerte no se convirtiera en ruina, ni para la sociedad ni para los acreedores naturales”. (García Ramírez, 2004: 870)

¹² México es parte de la Convención Interamericana sobre Desaparición Forzada de Personas, desde el 9 de Junio de 1994.

¹³ La importancia que las leyes otorgan a la problemática de los ausentes resalta en el título undécimo del Código Civil Federal (CCF) que se denomina “De los ausentes e ignorados”, y en el Código Civil del Estado de Jalisco (CCJ) título Segundo que lo llama igual que el Código Civil Federal.

3.3. Desde la óptica del derecho penal

La muerte puede ser un hecho antijurídico y punible cuando acontece por las manos de un tercero. “Es la vida humana el bien jurídico que ocupa el primer lugar entre los valores tutelados penalmente” (Jiménez, 1971: 15), de aquí que el código penal se aboque a la reflexión sobre el causante y las causas de la muerte. Estas pueden ser en dos sentidos radicalmente distintos: por un lado el facto que ocasionó la muerte, una relación de causalidad entre un hecho determinado y un cierto tipo de resultado y, por otro, la madeja de condiciones que existieron en el autor, en la víctima o en ambos, para que se produjera la muerte o, mejor dicho, el homicidio.¹⁴

No todos los homicidios responden al mismo patrón. Se clasifican en intencionales o dolosos y e imprudenciales o culposos, y entre los dolosos se distingue entre el homicidio simple y el calificado. Las razones de la calificación

tienen que ver con la relación entre el victimario y la víctima, el modo o medios de ejecución, las causas, motivaciones o agravantes, la finalidad que persigue el delincuente, etc.

Es necesario señalar la existencia de muertes que pueden no ser culpables. Existen tres causales en este supuesto: a) cuando se hace en legítima defensa, b) cuando se hace por necesidad, y c) cuando se hace por el cumplimiento de un deber.

Respecto del suicidio hay que señalar que no existe unanimidad acerca del derecho a disponer de la propia vida.¹⁵ En nuestra actual legislación no está penado. No ha sido así todo el tiempo. Hasta el siglo XIX, con el retiro del control eclesiástico de los cementerios (31 de Julio de 1859), fue posible enterrar a un suicida, antes le era negada la sepultura.

¿Se debe condenar a quien colabora con la persona que desea morir aunque el suicidio no sea

¹⁴ Código Penal de la Federación (CPF), artículo 302: “Comete el delito de homicidio: el que priva de la vida a otro”. El Código Penal del Estado de Jalisco señala en su artículo 213: “Se impondrán de doce a dieciocho años de prisión a la persona que priva de la vida a otra. Pero, cuando el homicidio sea calificado, la sanción será de veinte a cuarenta años de prisión”.

delito? Existen dos tendencias en la resolución de esta pregunta. Una corriente señala que “toda complicidad presupone un hecho principal antijurídico del autor. Dado que el suicidio no resulta abarcado por el tipo de delitos de homicidio, por presuponer siempre la muerte de otro, tampoco hay culpabilidad en un delito inexistente”. (Roxin, 2001: 26)

los límites de este ensayo: aborto y eutanasia. Baste decir que la norma jurídica está siendo sujeta, en este inicio del siglo XXI, a profundas revisiones que, en algunos casos, lleva a ser transformada. Se trata de cuestiones que dividen la opinión de las sociedades y que, a menudo, exacerban las posturas.

Desde otra óptica se percibe la posible punición del participante en un hecho que no es punible por lo que toca al autor pero sí por lo que corresponde a un tercero. Para esto se distingue entre hechos jurídicamente lícitos, hechos jurídicamente ilícitos y hechos jurídicamente tolerados. El suicidio pertenece a esta última categoría. Entonces, lo que se tolera en el autor no se tolera en el tercero que lo auxilia (Díaz Aranda, 1995: 140)

Existen otros dos tipos penales referidos a la muerte que, por su extensión y profundidad rebasan

¹⁵ En la investigación de campo que realizamos no fue incluida una pregunta sobre el suicidio. Es de suponer que, dada la alta estima por las perspectivas religiosas, las respuestas habrían abundado sobre la imposibilidad de disponer sobre la propia vida al considerarla un regalo de Dios.

Conclusión:

Hay diversas concepciones de la muerte pero significativamente se muestran rasgos de índole religiosa: la muerte es sagrada y está ligada estrechamente con la vida. De cualquiera manera es vivida como una pérdida, difícil de aceptar, aunque reconforta el saber que se trata de un encuentro con Dios.

En cuanto a si la muerte es un proceso que va con la vida o un momento cardiorrespiratorio, va ganando terreno la primera idea aunque subsiste la segunda. De allí que, ante el fenómeno de la muerte cerebral siempre cabe esperar un milagro. La aceptación de la muerte se vuelve más difícil, sin embargo, cada vez hay más comprensión de que el cese de la actividad cerebral es, de facto, una muerte.

Es de llamar la atención que, en algunos casos, la donación de órganos y tejidos se convierte en un aliciente para aceptar la muerte dado que, con este acto, se extiende la vida del donador.

Hay un amplio sector de la población que prefiere no pensar en la muerte. No reflexionar seriamente sobre ella, este es el punto, porque hablar de ella, reírse de ella e incorporarla en el imaginario social y político mexicano está más que desarrollado. No pensar la muerte y a la vez reírse de ella parece un mecanismo de defensa frente a una incertidumbre que se combina con certezas religiosas. Si bien la salida de la religión como factor explicativo y ordenador de la sociedad se encuentra en franco proceso no sucede de la misma manera en la experiencia individual y social sobre la muerte.

El diagnóstico médico sobre la muerte es el referente comúnmente aceptado por la población. No se conoce mucho sobre los vericuetos e incertidumbres de la ciencia médica para la elaboración del diagnóstico. A la vista salta el criterio cardiorrespiratorio. Aunque se advierten

cambios, el diagnóstico de muerte neurológica tiene dos problemas que pueden generar conflictos éticos:

a) El primero se refiere a la certeza del diagnóstico clínico y a la suficiencia de los medios técnicos utilizados para corroborarlo. El principal “riesgo ético” en este sentido es el abandono anticipado de medidas de apoyo vital y la extracción de órganos de una persona gravísima y con quizá nulas posibilidades de recuperación, pero que aún no está muerta neurológicamente.

b) El segundo se relaciona con la certeza que pueda tener para todas las personas, para todas las creencias, el diagnóstico de muerte usando el criterio neurológico y no el tradicional cardiorrespiratorio. Como estos son criterios científicos, la sociedad (incluyendo la Iglesia Católica) sigue teniendo razones consistentes y se resisa a aceptarlos como criterios de muerte,

El disenso es posible y, de hecho, se da y merece el mayor respeto. Esto tiene especial relevancia al referirnos al consentimiento para la donación de órganos. Junto con el reconocimiento de estos problemas puede advertirse que en la ZMG va ganando terreno el abandono del criterio cardiorrespiratorio como único criterio para abrirse los criterios de muerte cerebral (comité de Harvard) o encefálica (comité de Minnessota) aunque persiste, con amplitud, la evidencia del criterio cardiorrespiratorio.

**LAS CONCEPCIONES DE LA MUERTE
DESDE UNA PERSPECTIVA DE LA HISTORIA DE LAS MENTALIDADES
EN EL HOMBRE OCCIDENTAL**

Época Antigua (Grecolatina)	Época Media	Época Moderna (*)	Época Postmoderna (*)
<p>La muerte es un largo viaje que permanece en un inmortal recuerdo.¹⁶</p> <p>En la historia de Roma la muerte se manifestó principalmente como una consecuencia de sus interminables batallas y conquistas. Una muerte trágica e inevitable al servicio del Imperio.</p>	<p>La muerte es una preparación para vivir en la eternidad. Había un ceremonial público.</p> <p>Había una angustia y temor frente a la muerte que se mitigaba con la lucha por el honor y/o con la devoción a los santos.</p>	<p>La muerte se esperaba en el hogar en compañía de los amigos, era un acto social.</p> <p>Se imploraba la buena muerte mediante la cual había tiempo para prepararse; se rechazaba en cambio la muerte súbita a la que se consideraba “maldita”.</p>	<p>Se muere en el hospital o en la clínica, asistido pero en soledad.</p> <p>Se prefiere la muerte dulce.</p>
<p>Se consideraba a una persona muerta sólo tres días después de la muerte física aparente. El alma permanecía tres durante tres días sobre la tumba por si el cuerpo se restablecía, para poder volver a él.</p>	<p>El cuerpo era una envoltura efímera e intrascendente cuya función era contener al alma.</p>	<p>El moribundo tenía conciencia de la muerte.</p>	<p>La tecnología aísla al moribundo.</p>

¹⁶ Cfr. Gómez Sancho, 2006: 23

¹⁷ Idem., p. 25

<p>En la antigua Grecia se valoraba morir con honor frente a todos. Decía Héctor, de Troya, antes de la batalla: “No, no puedo concebir morir sin lucha ni sin gloria (akleios), sin realizar siquiera alguna hazaña cuyo relato sea conocido por los hombres del mañana”. (Ilíada, XXII)</p>	<p>Creencia en el más allá y pavor ante el final de la existencia física; condena de los bienes temporales y afán de gloria terrena, de goce vital; resignación cristiana ante la muerte y ansia de conservar o recobrar la salud, consecuencia del apego a la vida.</p>	<p>El moribundo hablaba con los familiares.</p>	<p>Los familiares hablaban del moribundo.</p>
	<p>Se anunciaba la muerte con antelación y se preparaba la ceremonia. Entre los nobles era un festejo.</p>	<p>Los niños participaban del rito de la muerte.</p>	<p>Los niños son alejados.</p>
	<p>Los azotes de las pestes impulsaron una gran reflexión sobre la vida y la muerte.</p>	<p>La muerte permitía una reflexión sobre los valores de la vida.</p>	<p>La artificialidad suplanta la dimensión profunda del sentimiento del hombre frente a la muerte.</p>

(*) Tomado de J. Pascual Mora García, “La muerte como imaginario social: una mirada de la modernidad a la postmodernidad cultural. Universidad de los Andes, Venezuela. <http://www.grupologosula.org/dikaosyne/art/dik109.pdf>

Bibliografía

- ARIES, Phillipe. (1977) *L'homme devant la morte*, Seuil, Paris.
- ARIÈS, Philippe. (1981) *The Tour of Our Death*, Knopf, Nueva York.
- ARIÈS, Philippe. (1982) *Historia de la muerte en Occidente*, Argos Vergara, Barcelona.
- ARIES, Phillipe. (1985) *Images of Man and Death*, The Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- ARIES, Phillipe. (2000) *Historia de la Muerte en Occidente*, Editorial El Acantilado, Barcelona
- BARNET, Richard. (1976) *La economía de la muerte*, Siglo XXI, México.
- BARTRA, Roger. (1998) *El salvaje en el espejo*, Era, México.
- BAUDRILLARD, Jean. (1980) *El intercambio simbólico y la muerte*, Monte Ávila, Caracas.
- BLANCO, L. G. (1997) *Muerte digna. Consideraciones bioéticas y jurídicas*, Ad-hoc, Buenos Aires.
- BÉCKER, Jean. (1980) *El eclipse de la muerte*, FCE, México.
- BONASSO, Miguel. (1984) *Recuerdo de la muerte*, Era, México
- CICCONE, Lino. (2005) *Bioética: Historia, principios, cuestiones*. Pelicano. Madrid.
- DELUMEAU, Jean. (2002) *El miedo en Occidente*, Taurus, Madrid.
- DRANE, J. F. (2000) “¿Suicidio asistido como solución a los problemas con el proceso de morir?”, *Actas de las VI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de la Asociación Argentina de Bioética*, La Plata, 7 de Noviembre de 2000.
- ELÍAS, Norbert. (1989) *La soledad de los moribundos*, FCE, México.
- FERRATER MORA, José. (1988) *El ser y la muerte: bosquejo de una filosofía integracionista*, Alianza, México.
- GARCÍA RAMÍREZ, Sergio. (2004) “Una reflexión jurídica sobre la muerte”, en *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, nueva serie, año XXXVII, número 111, septiembre-diciembre 2004, p. 861-918.
- GÓMEZ SANCHO, Marco. (2006) *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid.
- HEIDEGGER, Martin. (1986) *El ser y el tiempo*, FCE, México.
- JANKÉLÉVITCH, Vladimir. (2004) *Pensar la muerte*, FCE, México.

- KÜNG, Hans y Walter Jens. (2004) *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Trotta, Madrid.
- LIPOVETZKY, Pilles. (1991) *La era del vacío*, Anagrama, Barcelona.
- LOMNITZ, Claudio. (2006) *La idea de la muerte en México*, FCE, México.
- MANZINI, Jorge Luis. (2002) "Anhelos y realidades: reflexiones acerca de la muerte digna", en *Boletín Científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos*, Buenos Aires, Octubre de 2002.
- MASIÁ CLAVEL, Juan. (1998) *Bioética y antropología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid.
- MORIN, Edgar. (1999). *El hombre y la muerte*, Kairós, Barcelona. (1974)
- PABST Battin, Margaret. (2006) *La menor mala de las muertes*, Paidós, México.
- RAHNER, Kart. (1969) *El sentido teológico de la muerte*, Herder, Barcelona.
- RIVARA KAMAJI, Greta. (2003) *El ser para la muerte. Una ontología de la finitud*. UNAM, México.
- ROXIN, Claus (ed.). (2001) *Eutanasia y suicidio. Cuestiones dogmáticas y de política criminal*. Comares, Granada.
- RUCQUOI, A. (1988) "De la resignación al miedo: la muerte en castilla en el siglo XV". M. Núñez y E. Portela (coord.), *La idea y el sentimiento de la muerte en la historia y en el arte de la Edad Media*, Tomo I, Santiago de Compostela, 1988, p. 51-66.
- SINGER, Peter. (1997) *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós. Barcelona.
- SMITH, Juan Carlos. (1984) "Muerte", en *Enciclopedia Jurídica Omeba*, T. XIX, Buenos Aires.
- THOMAS, Louis-Vincent. (1991) *Antropología de la muerte*, FCE, México
- VATICANO II, Concilio. (1965) *Gaudium et Spes (GS). Constitución pastoral sobre la Iglesia en el mundo actual*, Roma, en San Pedro.
- VATICANO II, Concilio. (1963) *Sacrosantum Concilium (SC). Constitución sobre la sagrada liturgia*, Roma, en San Pedro.
- VERNANT, Jean-Pierre Vernant. (2001) *El individuo, la muerte y el amor en la Antigua Grecia*, Barcelona, Paidós
- VOVELLE, Michel. (1983) *La mort et l'Occidente de 1300 à nos jours*, Gallimard, Paris.
- ZÁRATE TOSCANO, Verónica. (2000) *Los nobles ante la muerte en México: actitudes, ceremonias y memoria (1750-1850)*, El Colegio de México, México.

PREPARACIÓN PARA MORIR

Luis Rodolfo Morán González¹⁶

Irene Córdova Jiménez¹⁷

Introducción

El hombre se percibe a sí mismo inmortal a pesar de ser consciente de la mortalidad de los otros. Actúa, en ocasiones intrépida e irresponsablemente en perjuicio de su integridad, como si la humanidad vulnerable fuera el resto de los mortales, pero así mismo se considera una excepción, pero ¿qué tan fuerte es nuestra convicción de poder ser excepciones?”. En el mundo de las posibilidades unos (la mayoría) enfrentarán las consecuencias de la imprudencia y la insensatez y pocos estarán de suerte y sobrevivirán, pues “la vida, en parte, es azar, pero sólo en parte” (Reyes-Heroles 1998: 132). Se toma distancia de las muertes públicas y se coloca como espectador,

un espectador admirado de la suerte (mala suerte) de los otros, un espectador que no considera la posibilidad de convertirse en actor de tragedias como las mencionadas anteriormente. Tal vez esta autopercepción es la que nos impide tomar control respecto de la muerte futura y prepararse (en el sentido que se desee dar a esta acción) para morir.

Prepararse para la muerte (propia o del cercano) en la zona metropolitana de Guadalajara, es el tema central de este capítulo para ello presentaremos los hallazgos derivados de instrumentos metodológicos utilizados para este estudio. Ya en el capítulo previo se abordaron las concepciones que predominan de la muerte en la zona metropolitana. Tales

¹⁶ Maestro en Ciencias de la Salud Pública, Presidente Ejecutivo de la Asociación Cultural del Antiguo Hospital Civil de Guadalajara, Fray Antonio Alcalde A.C. y Secretario Técnico del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos de Jalisco.

¹⁷ Abogada, egresada de la Universidad de Guadalajara, Máster en Bioética y Derecho y Coordinadora Jurídica del Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos de Jalisco.

concepciones, como se concluye, considera que la vida radica en una dualidad corazón-alma, es decir en parte cuerpo biológico y en parte espíritu, cuando alguno de estos o ambos dejan de “funcionar-estar” entonces se ha muerto.

Pero a pesar de poder construir conceptos personales de la muerte, vale la pena preguntarnos: ¿estamos preparados para morir?, ¿sabemos qué tareas realizar para prepararnos a morir?, ¿estamos concientes de nuestra mortalidad? Antes de entrar de lleno en el capítulo debemos hacer las siguientes consideraciones. Algunos de los instrumentos metodológicos terminaron limitando nuestro objetivo para dilucidar el nivel de preparación para la muerte entre los tapatíos (encuesta y entrevistas a profundidad principalmente). A pesar de ello obtuvimos datos que nos permitieron afirmar que en lo general los encuestados de la zona metropolitana evitan pensar en la muerte y evitan hablar de ella, y que por consecuencia, suponemos no están preparados para la muerte. Los ítems de la encuesta, por ejemplo, parecen haber sido detonantes para que las personas pensarán en ello.

Sin embargo, el resultado obtenido de grupos focales y de la sistematización con coordinadores de donación, facilitaron la identificación de las diversas posturas frente a la preparación para morir que tienen los encuestados de la zona metropolitana.

Por lo anterior y apoyados en teorías (principalmente filosóficas y psicológicas) expondremos algunos hallazgos relacionados con los impedimentos para prepararse ante la muerte y en segundo lugar señalaremos las alternativas que los tapatíos identifican como posturas frente a la posibilidad de prepararse para morir.

Ilustres pensadores han reflexionado sobre la muerte quienes coinciden en que ésta es intrínseca a la vida. La vida no puede explicarse sin su opuesto que es la muerte, tanto como la muerte no puede explicarse de manera independiente de la vida. Heidegger, Tolstoi, Husserl, Pascal, Kant, Kierkegaard, Freud, entre otros, abordaron ampliamente el tema desde la fenomenología. Todos ellos, además de otros estudiosos contemporáneos del

tema, coinciden en las siguientes ideas:

I. El hombre elude tener conciencia de la muerte propia: a pesar de que el hombre sabe, explica y concibe la muerte no tiene conciencia de su propia finitud, descrea su muerte y reserva la muerte para los otros, es así como más se acerca a ella, a través del no-estar de otros humanos.

II. La angustia, es una emoción producto de la posibilidad de nuestra propia muerte, es la consecuencia de advertir que vivimos para finalmente morir, es percibirse como indefensos ante algo irremediable y no deseado.

III. Ser concientes de la muerte propia (sin llegar a la obsesión) puede ser una forma de vivir plenamente la vida, saber que ante la finitud y temporalidad de la vida se debe vivir a cabalidad.

En este apartado abordaremos algunas reflexiones que giran alrededor de los puntos, en que los filósofos coincidieron y que

señalamos en las dos primeras fracciones, ambas posturas relacionadas con la negación, que los seres humanos hacemos, de nuestra propia muerte. Estas posturas serán contrastadas con los resultados de los instrumentos metodológicos que sirvieron de base para la presente investigación. Lo concerniente a lo señalado en el último punto lo reservaremos para abordarlo en una reflexión final.

I. Negar la muerte

El hombre es el único animal que sabe que va a morir según, resume Marcos Gómez Sancho, la opinión de los filósofos y los tanatólogos (2006: 21). Está consciente de su muerte y en general no hace grandes esfuerzos para prepararse a un destino ineluctable. Quizá por lo inevitable y la seguridad de la propia muerte, es que trata de no pensar en ella y como la muerte no se aprende, sucede una sola vez en la vida (no es nunca el resultado de una serie de ensayos), a muy pocos se les ocurre prepararse para la muerte.

En la visión de los encuestados de la zona metropolitana, la actitud

ante la muerte es más bien de displicencia, prepararse para la muerte no es una tarea inherente a la vida propia, no parece ser parte de las responsabilidades personales. Preocuparse por la vida, por el día a día, es un objetivo ineludible probablemente debido al ritmo acelerado de vida que arrastra a quienes habitan esta ciudad y entonces sobrevivir se vuelve prioritario.

Como ya se hizo mención en el capítulo I, la muerte es solo un referente de la vida cotidiana o no es parte de sus horizontes de vida, no es un tema para pensar. Aproximadamente seis de cada diez personas se han dado la oportunidad de comunicar a sus familiares algún deseo para el momento de su muerte. De manera consistente se percibe a través del estudio que los tapatíos eluden pensar en su propia muerte.

Hablar sobre la muerte propia nos acerca a la posibilidad de aceptarnos como mortales, nos permite tener conciencia de nuestra finitud. Qué comunicamos sobre nuestra posibilidad de muerte y a quién, es un tema que abordaremos más adelante y que

mostrará la forma de prepararse para morir de acuerdo a la visión del tapatío.

Por otra parte ¿qué caracteriza a quienes evaden tener conciencia de su mortalidad?, una joven profesionista integrante del grupo focal parece tener una respuesta directa y sencilla: yo no estoy preparada para morir porque yo creo que mañana voy a vivir. La edad parece ser una explicación. Los participantes en esa dinámica, de menor edad coincidieron con esa afirmación. También, se percibe una mayor actitud de indiferencia en las repuestas dadas por un gran porcentaje de los jóvenes que se encuentran en un rango de edad de entre 18 y 25 años y que participaron en la encuesta. Es, no solo como si reservaran la muerte para otros, sino que la reservan para otros mayores de edad.

En la obra *La vida, el tiempo y la muerte* los autores describen diversas etapas del ser humano en correlación con la percepción de la muerte propia. Aseguran que en la infancia, el ser humano adopta culturalmente un “concepto de futuro” y estructura en su mente una “concepción de la vida

por venir”. No es sino hasta aproximadamente los 35 años en que “la noción de muerte personal e inevitable aparece junto con la temporalidad propia”, antes de esta edad solamente percibe en su panorama proyectos de vida. En la tabla 1 resumimos las actitudes y concepciones que los seres

humanos tienen de la muerte de acuerdo a las etapas del modelo de formación de la personalidad que se exponen en la citada obra (Blanck y Cereijido 2002: 149-153):

Etapas	Concepción y actitud ante la muerte
Infancia (0 a dos años)	Las emociones son intensas totales y primitivas, existe un terrible miedo a ser aniquilado, los fantasmas que le atemorizan son de naturaleza oral, las separaciones como la frustración de los deseos eróticos pueden dar lugar a una angustia de la muerte.
Niñez (2 a 5 años)	Inicia el conocimiento de la muerte como consecuencia de la capacidad de simbolización, la muerte equivale a partir, teme a los muertos, no ven la muerte como algo inherente a la vida, la relaciona con hechos violentos o accidentes. <i>Para un niño la muerte es siempre la muerte del otro.</i>
Niñez y pubertad (de los 5 hasta antes de la adolescencia)	Aparece la noción de muerte, es comprendida después de los 10 años como la disolución corporal irreversible pero también adquieren una concepción de la vida por venir.
Adolescencia	El adolescente se maneja en términos del futuro y es depositario de los deseos de cambio y progresos sociales. El pasado le parece lejano y se concentra en el futuro.

Adulto joven	No tiene en general la conciencia de la muerte, los grandes temas de la vida le alejan de la idea de la muerte, el idealismo se vincula con la negación de la muerte
(Adulto maduro) Aproximadamente de los 35 hasta el inicio de la vejez	Aparece la noción de muerte personal e inevitable, la idea de la muerte deja de ser abstracta y se convierte en un problema personal, aparece “la crisis de la edad media de la vida”. Aparece la depresión ante la conciencia de que la vida se acorta y se genera la sensación de que el tiempo transcurre de prisa. El miedo a la muerte aparece bajo la forma de temor a las enfermedades y a la vejez. La muerte del otro refiere ahora la propia.
Vejez	Aunado a la disminución de la capacidad física, aparece la idea de la cercanía de la muerte, confiere mayor dramatismo al sentimiento o a la realidad de las pérdidas. Pierde el trabajo, el poder económico, los amigos etc.

Tabla 1: Concepciones y actitudes de la muerte por etapas de formación de la personalidad.

No solamente la juventud parece ser la explicación a esa actitud de indiferencia ante la muerte propia, otros factores también influyen. En la literatura se encuentran diversas explicaciones coincidentes relacionadas con la negación de la muerte propia que señalan que evadir la muerte se asocia con sentimientos tales como la angustia, el miedo o el sin sentido de la muerte.

1.1 La angustia

Primero Kierkegaard y después Heidegger se refirieron a la angustia de la muerte. La angustia está relacionada con la idea de que una vez muerto se espera un destino desconocido, la imaginación humana debe lidiar con la incertidumbre de lo único cierto de la vida que es la muerte. Heidegger insistió en que la angustia, (que es diferente que el temor o el miedo), es la sensibilidad de estar-en-el-mundo frente a la certeza de que se dejará de estar (García-Baró y Pinilla, 2003:43). Al negar la muerte, al evadir hacer conciencia de nuestra finitud estamos en realidad huyendo de la angustia que puede producir pensar en ello.

El hombre se esconde en lo cotidiano de la vida, el ritmo actual de vida es un pretexto para evitar la angustia que produce pensar en la muerte, “al negar la muerte particular, en el fondo estamos huyendo de la angustia que nos produce la sensación de estar

solos ante el abismático espacio de la posibilidad” (García-Baró y Pinilla, 2003: 119), se huye hacia lo cotidiano, hacia lo conocido que no genera angustia.

Tal y como dice el Dr. Marcelo Castellero, si todos pensáramos que vamos a morir, viviríamos angustiados... viviríamos muy angustiados¹⁸, un argumento compartido en la actualidad por una gran cantidad de personas.

Pensar en la muerte propia genera angustia, pero de acuerdo con el pensamiento de Heidegger, enfrentar la angustia es lo que permite tener conciencia de la muerte como un hecho irremediable y entonces el hombre se hace consciente de su inmortalidad. Sin embargo, pensar en la muerte y ser consciente de la muerte propia no es garantía de que se le pueda dominar por ello la angustia limita el pensamiento del hombre quien en el intento de pensar en su condición de mortal, encuentra algún mecanismo de defensa para ahuyentar la angustia.

¹⁸ Entrevista realizada al Dr. Marcelo Castellero, Director General del Centro Médico Nacional de Occidente el día 24 enero 2007.

Una opinión generalizada entre los integrantes del grupo focal y que expresó directamente una ama de casa, es que no piensan en la muerte porque están muy ocupados trabajando para sobrevivir.

Ante las “encrucijadas de la vida” dice Savater el hombre decide no pensar en la muerte tal vez porque:

en la muerte no hay nada positivo que pensar. Cuando la muerte nos angustia es por algo negativo, por los goces de la vida que perderemos con ella en el caso de la muerte propia o porque nos deja sin las personas amadas... (2004: 43).

1.2. El miedo

Los ritos funerarios se han modificado a través del tiempo, morir no forma ya parte de los ritos familiares, aquellos que ocurrían en el hogar, en compañía de la familia. El desarrollo de la ciencia y la tecnología han contribuido a favorecer la idea del último esfuerzo para evitar la muerte y de ante lo inevitable recurrir a una muerte higiénica,

ahora vemos morir a las personas en hospitales, aislados del contacto familiar, rodeados de hombres de blanco lejanos, emocionalmente hablando. Esto no solo captura una triste imagen de soledad, también representa una nueva forma de concebir la muerte para el otro, aquel que queda vivo y no tiene la oportunidad presenciar y reflexionar el fenómeno de la muerte. De esta forma el hombre no logra asimilar la idea de que este también será su destino.

El ser humano, al no ser testigo de la muerte de los otros (y a pesar que la reserva solo para otros) reprime la idea de la muerte propia. En esa concepción moderna de muerte higiénica, alcanza a concebir una representación de repulsión respecto del cadáver. Entonces el cadáver ya no es representación de quien era, es solo un cuerpo material sin vida. El miedo a la muerte también se manifiesta a través de la repulsión al cadáver.

La mayoría de los integrantes del grupo focal señalaban enfáticamente durante la primera parte de la sesión que no le temían a la muerte, pero al mismo tiempo confesaban no pensar en ello.

Finalmente, cuando la confianza les venció se escucharon comentarios como: “me da miedo que me pongan en una cajita”, “no tengo quien me rece”, (cuando muera) “me da miedo que vean sin ropa”, “me da miedo que me pongan en un pozo, nadie me asegura que no voy a sentir”, la incineración parece ser una opción para no sufrir la corrupción del cuerpo, así no le tocará sentir cuando “huela mal”.

Gómez Sancho percibe que el miedo a la muerte está relacionado con el desarrollo social de los lazos afectivos y también del desarrollo de las ciudades. El hombre se aparta de sus procesos vitales y logra que carezcan de trascendencia ya que las ha desacralizado y profanado. Estos procesos vitales (el nacimiento, la enfermedad y la muerte, por ejemplo) los esconde en los hospitales o en las casas funerarias (2006:81). Se esconde la muerte natural “se desplaza por completo la experiencia de la muerte hasta marginarla de la vida pública” (Gadamer 2001:81).

La muerte de otros ya no nos resulta natural, rara vez presenciamos un evento de ese tipo

y cuando nos toca, nos alcanza la sensación de miedo.

El ser humano niega la muerte con mucha vehemencia, (la propia y la del otro), buscamos dar al moribundo, palabras de “consuelo”. Según Heidegger esquivar la muerte, encubriendo la *misma, domina la cotidianidad con tanta tenacidad, que en el convivir con los ‘prójimos’ muchas veces todavía hace creer al ‘moribundo’ que se librará de la muerte y que pronto volverá a la cotidianidad apacible del mundo ...* (García-Baró y Pinilla 2003:120).

Ejemplo de lo anterior se documenta en la sistematización de casos de donación, el caso se refiere a una pequeña de once años quien sufrió un traumatismo en el cráneo que dañó seriamente su cerebro. El daño derivó en un diagnóstico clínico y confirmatorio de muerte encefálica. La médico tratante ya había participado en casos de donación e inclusive había dado el aviso del caso a la coordinadora de donación en turno, así relata esta última el caso:

Platicando con la doctora me informó que la mamá de R era médica, por lo tanto ella consideraba que sería más sencillo hablar sobre muerte cerebral y de donación con ellos (los papás)... y que solo estaba esperando que llegara el papá de R para hablar sobre el diagnóstico.

Le pedí estar presente cuando lo hiciera a lo que accedió... regresé a la terapia, para preguntar si ya había llegado el papá, ya que la doctora no me llamó. La encontré en el pasillo de la terapia conversando con otro médico, en cuanto me vio me dijo: -licenciada ya llegó el papá, pasaron ambos a ver a la niña, la señora P, hacia muchas preguntas y tuve que hablar con ella antes que usted llegara, lo que pasa que como es médico sabe muy bien lo que esta pasando, está muy conciente de la situación, la verdad está muy destrozada y no es para menos. Les informe sobre el diagnóstico de muerte cerebral, les dije que no hay mucho que hacer, la verdad me dieron mucha pena, no sabía como decírselos y mira que me considero experta en decir malas noticias, pero el hecho de que sea colega y verla tan destrozada me puso mal. Sin embargo le explique muy bien sobre la muerte cerebral, al verla tan mal, porque ella (la mamá) entiende lo que es esto, le dije que pudiera ser como una posibilidad en un millón que la presión que el cráneo ejerce en el cerebro pudiera bajar suministrándole ciertos medicamentos, pero que era realmente algo muy remoto.

Al escuchar esto, de inmediato supuse que no sería tan sencillo hablar sobre donación con la familia, puesto que les daban una esperanza, por remota que parecía, pero al fin era una esperanza. ...Salí pues a buscarlos, los encontré afuera de la terapia, había mucha familia, al llamarlos todos corrieron hacia mí rodeándome, me dirigí a la señora P: -señora soy la Psicóloga Nayeli y vengo... -sí ya se de donde viene, me interrumpió, -déjeme decirle algo, no vamos a donar, porque mi hija no está muerta, acabo de hablar con la doctora y me dijo que aún hay esperanzas, -pero señora lo que la doctora le dijo es que..., -que hay una esperanza, me dijo volviéndome a interrumpir, -soy médico y se lo que es eso, le pido que no vuelva a acercarse a mí, no vamos a donar, mi niña va a vivir... se dio la vuelta, dejándome parada en

medio del desconcierto y del no rotundo alimentado por una falsa esperanza. Volví a la terapia a informarle a la doctora... y me pregunta -¿qué paso licenciada?, ¿qué le dijeron?, le conté lo ocurrido... -pero licenciada, ella es médico no puede negarse, además yo solo le dije eso como consuelo, no puede creerlo como una verdad, ella sabe que no hay nada más que hacer. -Sí doctora lo entiendo, le contesté, pero también entiendo que antes de ser médico es madre y si alguien le da una esperanza en un millón, eso es suficiente para tener fe.

Esquivar la muerte a través del consuelo y la esperanza, es en realidad una expresión de miedo a la muerte, puesto que no solo padece el que muere sino el que le sobreviene y es conciente que el que era, ya no estará más, el vivo no disfrutará de su compañía.

En este apartado se hace referencia al miedo o temor a la muerte como un sentimiento que difiere del de la angustia, que está más bien relacionada con la sensación de sentirse desnudo ante lo inevitable.

Pensar en la muerte (la propia particularmente) supone un ejercicio macabro del cual se quisiera tomar distancia pero que en ocasiones es irremediable, intentamos aplazar ese momento, pero como la muerte es irremediable, pues

irremediamente un detonante nos obliga a reflexionar sobre ella. Vivir de cerca la muerte de otro obliga a entrar en este diálogo interno, en ese ejercicio que causa temor.

1.3. El sin sentido

La muerte es un sin sentido frente a la vida. Vivir a plenitud o vivir bajo una perspectiva ética de la vida para finalmente terminar muerto ¿qué sentido tiene? Esta es una visión generalizada el sin sentido de la muerte, y el resultado de ese pensamiento es que se decide pensar en la vida, vivir la vida sin pensar en la muerte, pensar en la muerte es una pérdida de tiempo: “la persona que tiene miedo a morir, o que piensa que va a morir se está preocupando más porque va a morir que por vivir” señala un adulto joven, padre

de familia, albañil de profesión quien asegura que su muerte no es problema propio sino de quienes le sobrevivan. El compromiso con su familia lo tiene en vida, les enseña a vivir y eso es suficiente, no está preocupado en prepararse para lo irremediable puesto que alguien tendrá que resolverlo.

La muerte es representada cotidianamente como una pérdida y efectivamente lo es, pero esta pérdida, como dice Heidegger es una pérdida que experimentan los que quedan, la muerte-pérdida siempre será interpretada por los vivos respecto de la muerte-pérdida de los otros. Estas pérdidas son un sin sentido sobre todo ante la pérdida de quienes no debieran morir, de aquellos que recién comienzan la aventura de la vida, de los niños. Cuando particularmente, el otro está unido al que sigue vivo por lazos afectivos familiares la muerte también será una pérdida de los sentimientos y pensamientos del que ha muerto (García-Baró y Pinilla, 2003: 115).

Los coordinadores de donación de órganos son profesionales de la salud que se dedican a ofrecer

como una alternativa a la muerte la donación de los órganos. A través del análisis y sistematización de casos documentados por ellos se hace evidente el impacto de la pérdida del otro cercano por lazos afectivos-familiares en una muerte inesperada y súbita que deriva en un vértigo para los familiares que no alcanzan a comprender el sentido de lo que están viviendo:

Se refiere a la muerte es de un niño de 8 años quien jugando en casa con sus hermanos sufrió un evento cerebral vascular que le provocó daño irreversible a su cerebro y como consecuencia la muerte. La Coordinadora relata la reacción de confusión de los padres al ser informados de que su hijo había muerto:

La señora M, no dijo nada parecía no entender, solo observaba uno a uno los frascos, mientras el señor P se encontraba con la cabeza baja y las manos entrelazadas frotando sus dedos. Preguntó el doctor si tenían dudas a lo que contestaron que no, se despidió pues, dejándome con ellos. Luego de un rato la señora M, dándose cuenta que yo estaba ahí me pregunto, -¿qué está pasando, no entiendo nada, como es eso que mi hijo esta muerto?, apenas ésta mañana estaba bien, jugando con sus hermanos, el siempre ha sido muy sano. Yo no puedo creer que él este muerto. El señor P seguía ensimismado en sus pensamientos, se hizo una pequeña pausa que fue interrumpida por el señor P, me dijo: -explíquenos que es eso de la muerte cerebral. Conforme les iba dando la información... el llanto surgió primero derramándose pesadamente para después terminar el matrimonio en un abrazo lleno de dolor y un llanto desgarrador... Después de un largo silencio y una vez tranquilizados, me dijo la señora M, -tengo cinco hijos más, uno más chico que Paquito¹⁹, que era su adoración, dígame usted ¿cómo les voy a decir que Paquito está muerto?, ¿cómo les explico a mis hijos que su hermano está muerto? ¿Por qué nos pasa esto, por qué a nosotros? Mi niño esta muerto y nadie puede hacer nada, ni ustedes ni nadie, iba a cumplir ocho años, ¿cómo les digo eso, cómo se los digo?, dígame cómo. Esto no debió pasar, ¿que no se supone que primero se mueren los padres y luego los hijos?, y si mis otros hijos también están enfermos, si ellos también mueren, a lo que su esposo la tranquilizo diciéndole que eso no iba a pasar... El señor P preguntó -díganos ¿qué va a pasar, qué hacemos?, ¿lo van a desconectar?, porque él ya esta muerto.

¹⁹ El nombre del niño ha sido cambiado para los fines de documentar el caso y para garantizar la confidencialidad de la donación.

Entre los encuestados de la zona metropolitana, el 66% indagarían sobre el sentido, omisiones o destino de su vida, al pensar en su muerte reflexionarían sobre ¿cuál ha sido el sentido de mi vida?, ¿qué he hecho con mi vida?, ¿qué me faltó por hacer?, ¿a dónde iré después de mi muerte? Solo el 22% piensa en lo que harán sus familiares y amigos y un sincero 12 % confiesa no pensar en nada.

A partir de lo anterior valdría la pena reflexionar si es necesario un detonante (como la muerte del otro-cercano) para hacer conciencia de la muerte, ¿es indispensable estar cerca de la muerte para pensar en ella?, ¿el hombre debe ser motivado a pensar en ella?, ¿debemos esperar a experimentar de cerca la muerte para prepararse a morir? En lo cotidiano parece ser así “claro cuando ya el ser humano pues entra en algunas circunstancias diferentes, como una ... un cáncer terminal, ahí ya entra otro aspecto, digamos diferente de la vida ¿no?, ahí ya uno se prepara para el buen morir”²⁰.

2. Prepararse para morir

Los resultados que arroja la encuesta de opinión, más que revelarnos qué acciones concretas realizan los tapatíos para anticipar su muerte, nos proporciona un panorama de posibilidades consideradas como alternativas para prepararse a morir, es decir para prever las consecuencias de la propia muerte.

2.1 Hablar de la muerte.

El hombre, por lo general, externa o comunica sus pensamientos, ideas o deseos. Hoy día es más accesible la comunicación, las barreras que imponía la distancia en antaño ahora son sorteadas en cuestión de segundos. La era de los satélites y del Internet permite salvar límites como el idioma o el entorno cultural. Sin embargo, la comunicación no se garantiza con el desarrollo de la tecnología, solo se facilita. Otros factores influyen para que este proceso humano cumpla su propósito, los interlocutores deben tener la intención de comunicar algo,

²⁰ Entrevista al Dr. Marcelo Castellero, Director del Centro Médico Nacional de Occidente del IMSS el 24 de enero de 2007

comunicarlo de manera adecuada y en el momento preciso. La muerte es un tema que debe ser comunicado eficientemente. Hablar de la muerte, propia o del cercano, podría ser el primer paso para aceptar la condición de mortal y con ello prepararse a morir.

Algunos países han incorporado dentro de sus políticas públicas, programas educativos que tienen como propósito introducir el tema de la muerte y del morir. Ejemplo de lo anterior podemos apreciarlo en Estados Unidos. Este país, desde los ochenta, ha incorporado como parte de su currículo en algunos colegios, lo que ellos denominan death education (Wass s/f; Masiá 1998: 139). En pleno siglo XXI los países latinoamericanos en general no dedican esfuerzos para que la muerte sea parte de la educación de sus encuestados. En México, el tema de la muerte no ha sido incorporado ni como parte de una agenda educativa nacional, ni como parte de una necesidad familiar o personal.

La muerte se convierte en un tema tabú o en un tema que quita tiempo en la ardua tarea de seguir viviendo.

En el primer apartado de este capítulo señalamos que 6 de cada 10 personas no comunica sus deseos al morir, el resto, aquellos que sí se expresan sobre su muerte, señalan que el receptor de dicha información es por lo general la pareja sentimental. Del resto de las opciones, el padre es el menos popular entre los familiares y amigos con quienes se platica en relación con la muerte. La figura paterna no representa una opción de comunicación de un tema tan personal e íntimo como es la muerte propia.

En opinión de los integrantes de la sesión de grupos focales, es a la pareja a quien se le delega la responsabilidad de salvaguardar los deseos expresados para el momento de la muerte. Inclusive en la visión de jóvenes solteros la pareja (aunque no la tengan) debe ser quién conozca sus deseos frente a la muerte. La madre ha quedado relegada a un cuarto lugar apenas después de los hermanos o amigos, será una tarea pendiente indagar el motivo por el cual el tema de la muerte no es abordado con los padres, tal vez en el ánimo de no afectar y entristecerlos les protegemos con

el silencio ocultando la posibilidad de nuestra muerte. Hablar de la muerte es un ejercicio que, a veces sin darnos cuenta lo hacemos. Dos integrantes de grupos focales, a pesar de haber afirmado (en un primer momento de la sesión) que por decisión personal no se preparaban para la muerte, confesaron posteriormente haber platicado con su pareja sobre el tema. Ambos le expresaron sus deseos funerarios, uno de ellos adquirió una propiedad en un panteón en contra de su voluntad porque según señala, su esposa lo obligó, el prefiere ser cremado; la otra persona ha comunicado instrucciones precisas para ser cremada, ha firmado una tarjeta de donador de órganos, también se lo ha comunicado a su esposo, y

afirma no haber hecho testamento porque no tiene bienes que heredar.

Comunicar deseos para el momento de la muerte favorece en diversas ocasiones su cumplimiento, así se percibe en el siguiente caso documentado, para efectos de la sistematización con coordinadores de donación. Se trata de un masculino de aproximadamente 60 años quien es identificado como el señor Jorge, quien fallece en la unidad de atención médica de la Cruz Roja a consecuencia de un infarto. La familia por iniciativa propia, comunica la decisión de donar los órganos, el coordinador en turno relata el caso:

La Doctora me llevó a la sala de espera donde se encontraba la familia, antes de dejarme solo con ellos le solicite un lugar privado y me comentó que un consultorio estaba a nuestra disposición. Me presente primero con la esposa del fallecido e inmediatamente se acercaron tres o cuatro personas que querían escuchar lo que decía, ellos mismos se presentaron todos eran hijos de la pareja,... la esposa tomó la palabra y lo dijo muy claro, que quería donar -todo lo que sirviera, que era un tema que ella y su esposo lo habían comentado más de una vez y ella quería cumplir su voluntad. Después de escucharla le comenté que en este tipo de casos solo es posible obtener la donación de tejidos y les dije cuales eran, la señora muy firme me contestó que si esos tejidos iban a ayudar a alguien más que se iniciara todo el trámite

necesario. En ese momento me angustie un poco por lo que les iba a comentar, era necesario el traslado del cadáver a una institución que contara con licencia para realizar extracción de tejidos; mientras lo decía observaba las caras y gestos de todos los presentes que para ese momento eran cinco o seis además de la Señora, con excepción de ella todos con la cabeza manifestaban su negativa, la esposa me escuchó muy atenta lo que decía y las justificaciones del trámite administrativo, al terminar, sus hijos se dirigían a ella y le decían que mejor no aceptara, ella solo agacho la cabeza y pasados los comentarios de todos me miró y siguiendo con la firmeza de un inicio se dirigió a todos los que estábamos presentes y comentó -su padre quería donar todo lo que sirviera de él, ya saben como era su padre y yo lo respetaré como lo harán ustedes, no debemos de ser egoístas. Después de estas palabras todos nos quedamos en silencio y los hijos, como si se hubieran cambiado el “chip”, aceptaron y comenzaron a mencionar algunos pasajes o anécdotas de vida de su padre y sin intervención de mi parte decidieron que se tomaran todos los tejidos que pudieran servir a alguien, solo me pidieron de una manera muy atenta que fuera lo mas rápido posible... Una cosa que me admiró es que la esposa dirigiéndose hacia mí me comentaba que tenían tres diferentes servicios funerarios que habían adquirido hace aproximadamente 15 años, uno de ellos era solo para el traslado, otro para la velación y la misa y otro más para el parque funerario.

2.2 Evitar el sufrimiento.

De manera contundente los tapatíos afirman que les gustaría morir sin darse cuenta, sin sufrimiento, sin dolor. Juan Masiá Clavel afirma que los hombres al dominar algunas enfermedades “vemos la muerte más lejana”. En relación con ello y debido

a los cambios culturales que ha sufrido nuestra sociedad se pone en evidencia la resistencia de los seres humanos a asumir una muerte agónica prolongada (1998: 157, 158). Hoy se desea morir sin sufrimiento, vivir el proceso del morir, como en la antigüedad, ya no es un deseo. Los tapatíos confirman esa teoría. Morir sin sufrimiento o de manera

repentina (accidente, infarto, etc.) son las opciones de preferencia que manifiestan el 74.3% de los tapatíos. Este pensamiento ha dado pie al debate sobre el derecho a una muerte digna que de alguna forma ha sido confundida con el tema de la eutanasia.

La influencia de los avances, en el campo de la medicina moderna, ha contribuido a mejorar la calidad de vida de los seres humanos y a evitar la muerte prematura, pero también y sin duda a producir nuevas formas de dolor y agonías prolongadas. Esta no es información privilegiada, es del dominio público que en la actualidad la medicina influye en dos de los aspectos más importantes de una persona: su nacimiento y su muerte variando la tradicional forma de concebir estos acontecimientos. Hablando de la muerte o del proceso de morir, la sociedad ha sido testigo (con cada vez más frecuencia y gracias al acceso casi ilimitado de la información), de casos que han abierto debates éticos en defensa del derecho a morir sin sufrimiento, de la muerte digna e inclusive de la eutanasia.

Ramón Sampedro español de 55 años, Theresa Marie Schiavo (Terry Shiavo) estadounidense de 41 años, Piergiorgio Welby, italiano de 60 años e Inmaculada Echeverría, española de 51 años²¹; constituyen historias que representan casos de padecimientos incapacitantes que trascendieron a nivel mundial por las diversas polémicas que se suscitaron alrededor del argumento del derecho a una muerte digna. Evitar la humillación, el sufrimiento y el dolor fueron las razones que sustentaron tres de los protagonistas de estos casos, aquellos quienes permanecieron concientes durante el periodo de su incapacidad motriz. Terry Schiavo, por el contrario, en un estado de inconciencia permanente no pudo manifestar sus deseos frente a las alternativas terapéuticas posibles para su caso. Su muerte se decidió en medio de una polémica político-jurídica de dimensiones nacionales.

La Medicina ha substituido a la religión en la oferta de la inmortalidad. El desarrollo científico sin fin, nos está llevando a considerar la muerte como una disonancia en el

²¹ Ver fichas técnicas en el anexo 1

concierto vital. La civilización médica ha transformado el dolor, la enfermedad y la muerte, en experiencias esenciales que el hombre no debe sufrir sino evitar. Quizá por eso el hombre moderno evade la muerte y la esconde en los hospitales y las funerarias o la banaliza a través de la literatura, el cine y la televisión. Mientras más asesinatos se producen en las series televisivas, mayor es la audiencia que provoca. Un niño moderno, de los muy frecuentemente educados y cuidados por el televisor siempre funcionando, se entera a la semana de múltiples homicidios o suicidios (según un estudio de la Asociación de Telespectadores y Radioyentes, en España en la última década del siglo pasado, los menores veían televisión en promedio 4 horas diarias y a la semana se enteraban de un promedio de 670 homicidios y 30 suicidios) (Gómez Sancho, 2006: 57). El adulto también se ve expuesto a este tipo de muerte anónima y lejana que presenta la televisión o el cine. Y a pesar de ello, o tal vez por ello, las muertes románticas no son el deseo de casi nadie (3.3%). En la antigüedad se temía a la muerte en soledad, el hombre deseaba vivir su proceso de morir en compañía de su familia

“de los suyos”; hoy, apenas el 12 % de los encuestados considera esa opción.

Nuevamente encontramos en estas respuestas argumentos para sustentar que se le teme a la muerte, que la muerte genera angustia y que se huye hacer conciencia de la muerte propia, sufrir una muerte dolorosa y agónica es lo último que el ser humano quisiera vivir “me da miedo morir de asfixia” señala el obrero que participó en la sesión grupal, el mismo al que le da repulsión la idea de su propio cadáver, la mayoría de ellos coincide en que le gustaría morir sin dolor pero también señalan edades, otros preferirían ir a dormir y ya no despertar para no darse cuenta de su propia muerte. Algunos consideran que cuando la muerte llega a una edad relativamente joven, se sufre menos, otros establecen épocas de acuerdo a circunstancias familiares: los más jóvenes señalaron que después de tener hijos, los que ya tienen hijos les gustaría verlos casados, los que tenían hijos casados o solteros desean llegar a conocer a sus nietos, quienes ya tienen nietos señalan que antes de perder

sus facultades mentales o cuando cumpla sus metas, etc. De alguna forma de acuerdo con la edad se va aplazando esa posibilidad de cuándo morir y se van encontrando nuevos objetivos de vida.

Estas preferencias son coincidentes con los datos de la encuesta. Aproximadamente el 31% preferiría morir cuando ya no pueda ser autosuficiente, en la vejez 13.3%, cuando ya se hayan casado sus hijos 11.1%, cuando haya cumplido sus metas materiales 6%. El resto de los encuestados, es decir el 45% deja en manos de Dios la decisión del momento de su muerte. Este argumento de que la muerte es voluntad de Dios fue comentado permanentemente por los integrantes del grupo focal, sin embargo, no tenemos datos que nos permitan comprender tal testimonio. Ignoramos si la respuesta está emitida en congruencia con la fe religiosa que profesa o simplemente es una forma más de evadir pensar en la muerte propia. Intentando encontrar una respuesta y en diálogo con una señora de alrededor de los 50 años le consultamos ¿cuándo

preferiría morir?, ella respondió automáticamente y sin razonar la pregunta: “nunca, ¿por qué?”. Le explicamos que la mayoría de las personas contestaron “cuando Dios quisiera”. Inmediatamente la señora se perturbó y apenada pidió disculpas retractándose de su respuesta, en un tono de preocupación mencionó: “¡eso debí haber contestado!, ¡esa es la respuesta correcta!”²². Dios es el dueño de la vida y la muerte en la visión de los creyentes, pero aún considerando la anécdota anterior no nos es posible afirmar que gracias a la religiosidad de los encuestados de la zona metropolitana una cantidad considerable de personas deja en manos de Dios la decisión del momento de su muerte. Una gran cantidad de tapatíos, que opinan que el momento de su muerte es un designio divino, también afirman tenerle temor, o no pensar en ella.

Aunque a los líderes religiosos entrevistados no se les consulta explícitamente esta postura respecto a la voluntad de Dios para el momento de la muerte, uno de ellos, de la Iglesia Apostólica de la

²² Mayo de 2007

Fe en Cristo si afirma que la vida la da Dios y también la quita.

2.3. Acciones y deseos para la muerte

Al ser consultados los participantes de esta investigación (encuesta, entrevistas, y grupos focales) logran opinar respecto de las acciones indispensables a realizar en el supuesto de tener que prepararse para la muerte.

La hipotética gran religiosidad de los encuestados de la zona metropolitana y su pregonada pertenencia a la religión católica no se manifiesta mucho en las respuestas de los entrevistados (en nuestro estado aproximadamente el 95% de la población se identifica como católico²³), ya que solo 20% del total se prepararía para la muerte, si ésta llegara muy pronto, confesándose, apenas un 14% se pondría a rezar. Sólo el 17% de los jóvenes entre 18 y 25 años se confesaría y solo rezaría uno de cada nueve y hasta las mujeres,

más preocupadas con los preceptos religiosos, solo se confesarían la cuarta parte y apenas una de cada siete, se pondría a rezar. Ni los mayores de 60 años se muestran muy religiosos ante la perspectiva de una muerte a corto plazo ya que solo un tercio se confesaría y una cuarta parte se pondría a rezar.

Los líderes religiosos coinciden al señalar que es importante estar en comunión con Dios como acto importante para prepararse a morir. Esta comunión con Dios implica desde estar bautizado, o dedicar “quince minutos o media hora mi devoción”²⁴ hasta vivir a plenitud conforme al Evangelio, también opinan que se debe aceptar que la muerte llegará en algún momento.

Del resto de los encuestados, aquellos que no consideran como prioritario para prepararse a morir actividades de índole religiosas, optan por acciones de carácter material, financiero o patrimonial (hacer un testamento, comprar un servicio funerario o un seguro de

²³ INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000 <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mrel07&c=2588>

²⁴ Entrevista al Pastor Eber Neptalí de la Iglesia del Buen Pastor de fecha 26 de febrero de 2007, realizada por Dr. Luis Rodolfo Morán Quiroz

vida- 23%), solo en caso necesario platicarían con la familia (22%), ante la inminencia de la muerte harían algo que siempre quisieron y no habían podido (15.3%) y sabiendo su muerte, pensarían en la muerte (1.3). Aun ante la probabilidad de la muerte un 4% señaló que no haría nada.

Una vez consideradas las acciones ante la posibilidad de la muerte solicitamos la opinión para identificar que desearían ocurriera con su cuerpo, se incluyó una opción de respuesta de distracción. El 11% de los encuestados desearían que en su funeral tocara música popular (mariachi o banda).

Por otro lado y en congruencia con lo ya señalado en otros apartados respecto de la visión de la disposición del cadáver, 23.4% consideran la opción de la incineración (para regar sus cenizas en un lugar especial o para colocarlas en una cripta), 24.3% desean ser sepultados, 6% no lo ha pensado y 33% desearían en primer lugar que se donaran sus órganos.

El resultado de la encuesta no refleja

necesariamente las motivaciones de esos deseos relacionados con el cuerpo sin vida. En grupos focales, sin embargo, i expresaron algunas opiniones al respecto. Para algunos la incineración representaba una posibilidad de evadir la corrupción del cuerpo y la certeza de la muerte: “por sí las dudas”. También consideraron que de esa forma podían estar más cerca de su familia: “así mi hija podrá ponerme en un templo cercano y rezarme”. Para otros la sepultura representa una opción conservadora y hasta obligatoria: “mi esposa me obligó a comprar una propiedad”.

Los líderes religiosos fueron contundentes y coincidentes al afirmar que será decisión de cada quien decidir por sepultura o incineración, señalan que no existen preceptos bíblicos que indiquen la opción correcta. En la visión del Padre Rodrigo Ramos la incineración es una opción para “tener más cercanía con los seres queridos que fallecen... los cementerios cada vez se van llenando... y existen graves problemas de espacio”. El Pastor Absalón afirma que no existen impedimentos religiosos para optar

por cualquiera de las opciones y que no afecta a la integridad del cuerpo. El Pastor Nefthalí, señala que “el día de la resurrección Dios nos va levantar de donde estemos incinerados o sepultados”.

Un tema recurrente, tanto en las entrevistas, como en la encuesta y en el grupo focal, estuvo relacionado con la donación de órganos. La encuesta no fue diseñada para identificar el nivel de cultura de donación que existe en la ciudad pues estos datos ya existen reflejados en una encuesta hecha a propósito, sin embargo, y como ya mencionamos anteriormente, un 33% considera como primera opción donar sus órganos. A pesar de no ser una pregunta que se haya planteado directamente en el grupo focal, alguno de los participantes espontáneamente mencionó haber comentado con su pareja su voluntad de donar sus órganos, este participante también desea ser incinerado. La donación de órganos es bien vista por los líderes religiosos, consideran que esta acción no se opone a designios divinos, a pesar de que para alguno le resulta confuso el término de muerte cerebral se manifiestan, tanto en

lo personal como en lo religioso, a favor de este acto de “caridad”.

De acuerdo con la experiencia de quienes se dedican a coordinar donaciones de órganos al interior de los hospitales, cuando en el interior de una familia se ha tocado el tema de la muerte y la donación de los órganos, el acto se convierte en satisfactorio para todos los actores, principalmente para la familia, quien sufre menos al sabe que está cumpliendo la voluntad de su ser querido.

Uno de los casos que se incluyeron en la sistematización da cuenta de ello: se trata de la muerte de un joven de 15 años que se diagnosticó muerte cerebral generada por un aneurisma roto. El joven había mencionado en alguna ocasión a sus padres su decisión de ser donador de órganos. Su muerte fue súbita e inesperada, dolorosa para los padres y familiares. Los padres comprendieron la situación clínica de su hijo y aceptaron sin problemas la donación, a pesar que este caso representó diversas complicaciones en el proceso de la donación. Eso relata la coordinadora del caso:

..la señora T en particular, pidió se publicara el caso de Omar, ya que su hijo le había pedido en vida que donaran sus órganos cuando él muriera, entonces, decía la señora, era necesario que más gente tomara conciencia de lo importante que era donar, además de que la gente tenía que saber lo que su hijo había hecho. Se le explicaron los pros y los contras de tener a la prensa en la funeraria y aunque el papá no estaba muy de acuerdo, ya que él decía que no era necesario hacerlo público, aceptó finalmente... creo que esto ayudo en mucho al consuelo de la familia, pero sobre todo al de la señora T, ya que ella era la más interesada en la donación y que está se publicara.

Afortunadamente se entregó el cuerpo de Omar a tiempo, quedando la familia agradecida... fue dura la despedida, nos abrazamos y lloramos, al señor P, solo lo vi llorar en dos ocasiones: una cuando se despidió de Omar al pasarlo al quirófano (decía que parecía que estaba vivo) y otra cuando tuvo que reconocer el cadáver de su hijo en patología. La señora T se despidió agradeciendo por Omar y por apoyar en la trascendencia de Omar, así como en su consuelo, decía la señora T yo no quería que los órganos de Omar se descompusieran, prefiero que sirvan a otros.

Conclusión:

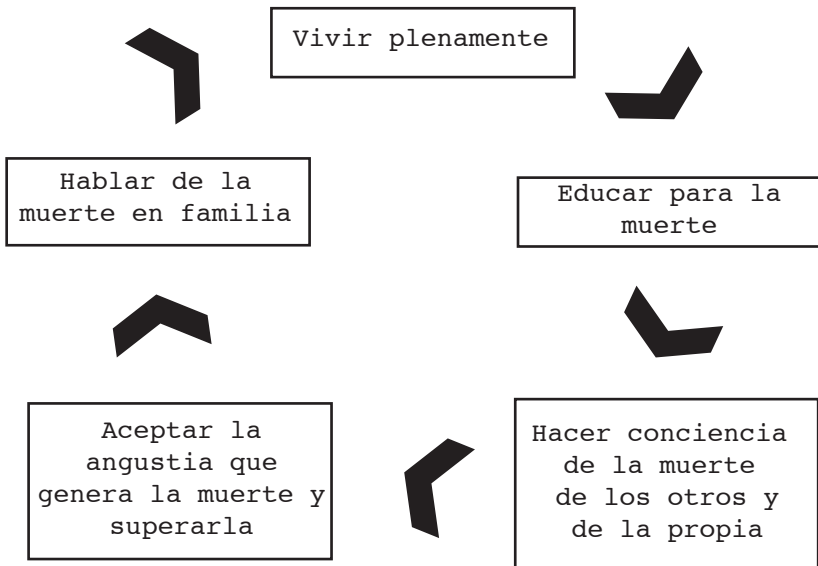
A partir del fin de la segunda guerra mundial, también gracias al desarrollo de la tecnología en medicina, y buscando proteger al ser humano de sí mismo, se ha debatido sistemáticamente alrededor del derecho a la protección de la dignidad del hombre y del necesario respeto a su autonomía. En lo general, se ha dado un consenso universal al respecto. Diversas normas internacionales y nacionales han incorporado este derecho como base de su sistema de garantías. El ejercicio de este derecho garantizaría, que ante un padecimiento terminal, cada quien decida sobre opciones de tratamiento evitando procesos intolerantes, garantizaría pues la defensa de la dignidad propia. Cada vez es más frecuente las voces que coinciden en el derecho a una muerte digna y poder exigir este derecho a cabalidad obliga a que de antemano se haga conciencia de la finitud propia.

que de él se generan, ya han sido abordados por países como Estados Unidos y otros Europeos. En México, recientemente comenzamos a percibir la forma en que nos hemos alejado de la muerte, encontramos la forma de evitar la angustia de pensar en ella, logramos aceptar la idea de la inmortalidad y de tomar distancia de nuestra posibilidad de morir.

Por lo menos la mitad de los encuestados evade hablar de la muerte en familia y particularmente para dejar instrucciones para el momento de su muerte. La visión de los tapatíos respecto del cuerpo humano muerto está dividida, casi a partes iguales, entre la sepultura y la incineración. La confusión sobre las responsabilidades derivadas de su Fe religiosa persiste, y por ello frente a la posibilidad de morir no se contempla como prioritario acercarse a Dios, más allá de esto prevalece la imaginación popular.

El fenómeno de la muerte anónima y los problemas socio-culturales

Con la suma de las opiniones, parece que el método para prepararse a morir no es tan complejo y podría explicarse a partir del siguiente modelo:



Anexos

Ramón Sampedro (5 de enero de 1943 – † 12 de enero de 1998)

Nacionalidad: Española	Edad de fallecimiento: 55 años	Padecimiento: Parálisis (tetraplejía)	Periodo de tiempo del padecimiento: 30 años a partir del inicio de su inmovilidad
----------------------------------	--	--	--

Historia:

Ramón Sampedro (Porto do Son, 5 de enero de 1943 – Boiro, 12 de enero de 1998) fue un marino y escritor español. Tetrapléjico desde los 25 años, desarrolló una intensa actividad de petición judicial para poder morir y que, dado que su estado le impedía hacerlo personalmente, la persona o personas que le auxiliasen no incurriesen en delito.

Nació el 5 de enero en el consejo gallego de Porto do Son. Con 19 años se enroló en la marina mercante con el objetivo de conocer el mundo. A la edad de 25 años sufrió un accidente, el 23 de agosto de 1968 cayó al agua desde una roca y chocó contra el fondo fracturándose la séptima vértebra cervical quedando tetrapléjico y postrado en una cama para el resto de su vida. Fue el primer ciudadano en pedir en España la eutanasia activa. Argumentaba el derecho de cada persona a disponer de su propia vida, estando sin embargo incapacitado para cometer suicidio. Su petición le fue denegada y los jueces le advirtieron de que cualquiera que le ayudara incurriría en un delito.

Escribió dos libros: *Cartas desde el Infierno* (1996) donde agrupó sus escritos hasta ese momento y el poemario *Cuando yo caiga*, publicado póstumamente en 1998.

Ramón murió en su casa de Boiro el 12 de enero de 1998 por envenenamiento de cianuro potásico, ayudado por su amiga Ramona Maneiro. Ésta fue detenida días después pero no fue juzgada por falta de pruebas. Siete años después, una vez que el delito hubo prescrito, Ramona admitió en televisión haber facilitado a Ramón el acceso al veneno que le causó la muerte y haber grabado el vídeo donde éste pronunció sus últimas palabras

Desarrollo de la Problemática:

Luchó por la libertad de obtener su propia muerte, sin que las personas que colaboraran en ella fueran castigadas por la justicia. Su demanda jurídica llegó hasta el tribunal de Derechos Humanos en Estrasburgo, sin que llegase a prosperar. Su lucha se podría resumir, a partir de sus propios escritos, de la siguiente manera:

Un ser humano que tiene una tetraplejía no puede llevar una vida plena, sino tan sólo un sucedáneo de vida, una humillante esclavitud y siente un sufrimiento, en su caso moral, intolerable.

Las terapias de rehabilitación, utilización de sillas de ruedas, actividad social etc. no son más que engaños de los médicos y la sociedad para llevar una vida que no es digna.

La única salida válida es la curación. La curación es imposible. Yo no quiero ser una cabeza viva en un cuerpo muerto y llevar una vida indigna.

La Constitución Española garantiza la dignidad a sus ciudadanos. La única solución para restaurar mi dignidad, es conseguir una muerte digna. El Estado me debe garantizar esa

dignidad, que es una muerte digna. Por lo tanto no deberá penalizar a aquel que me ayude a morir, ya que me hallo físicamente incapacitado para realizar este acto por mí mismo, por lo tanto no estoy en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, que sí pueden disponer de su vida libremente.

Su postura fue inmutable, racional, reflexionada y argumentada durante muchos años, pero los sistemas judiciales ignoraron sus peticiones, utilizando para ello cuestiones de forma, más que de fondo. Por ello, harto de luchar, decidió morir, como había sido su voluntad durante años, de una manera rápida e indolora. Para ello elaboró un plan en el que intervinieron muchas personas, pero en el que ninguna de ellas realizara ninguna acción constitutiva de delito en sí misma. Y él mismo grabó la acción final de ingerir un veneno, puesto al alcance de su boca, en un vaso, con una pajita para poderlo sorber, de manera voluntaria.

Hay muchas personas que entienden, tal como al parecer expresó verbalmente en varias ocasiones, que su lucha fue personal y que sólo le afectó a él, sin que el resto de las personas que tenemos tetraplejia ni otras limitaciones funcionales nos viéramos afectados.

Sin embargo los hechos desmienten esta “personalización” de su lucha. Al empezar a colaborar con la Asociación Derecho a Morir Dignamente (MDM), su lucha dejó de ser personal y solicitó un cambio de una Ley que hubiera afectado a otros casos como el suyo, y por lo tanto dejó de ser algo para él solo.

http://es.wikipedia.org/wiki/Ram%C3%B3n_Sampedro

<http://www.muertedigna.org/textos/euta109.html>

Theresa Marie Schiavo (3 de diciembre 1963 – † 31 de marzo 2005) **Terry Schiavo**

Nacionalidad: Estadounidense	Edad de fallecimiento: 41 años	Padecimiento: Estado vegetativo irreversible secundario a un ataque cardíaco secundario a una baja de potasio por una dieta excesiva	Periodo de tiempo del padecimiento: 15 años desde la pérdida de conciencia provocada por el paro cardíaco
--	--	---	--

Historia:

Theresa Marie Schindler, hija de Robert y Mary Schindler, pasó su juventud en la zona de Huntingdon Valley, ubicado en Lower Moreland Township, Pensilvania. Tenía especial interés en los animales, teniendo de mascotas a hámster y algunas aves domésticas. Al ingresar a la escuela secundaria, sufrió un excesivo aumento de peso, llegando a los 114 kilos. Sin embargo, logró rebajarlos enlistándose en un programa para combatir la obesidad, lo cual le provocó un grave desorden alimenticio.

Un año después de egresar, en 1982, conoce al que sería su marido, Michael Schiavo, en una clase de sociología del Bucks County Community College, en Newtown. Luego de salir por cinco meses, adquirieron el compromiso de casarse, lo que concretaron el 10 de noviembre de 1984. Dos años después, ella se movió a St. Petersburg, Florida, trasladándose también sus padres tres meses más tarde. Schiavo comenzó a trabajar como agente de seguros, y su marido como administrador de un restaurante. Tanto los amigos y compañeros de trabajo de Terri comenzaron a extrañarse de algunos de sus comportamientos, como el hecho que siempre después de cada comida ella se excusara para ir al baño. A pesar que su marido

estaba consciente de esta situación, nunca sopesó el real peligro que involucraba para la salud de su cónyuge. Ya en 1989, los Schiavo comenzaron a visitar a un ginecólogo para solicitarle que iniciara un tratamiento para concebir hijos. Sin embargo, el peso de Terri había caído a sólo 49 kilos, y su ciclo menstrual se había detenido.

El 25 de febrero de 1990, a las 5:30 de la mañana, Schiavo se desmaya en un pasillo de su departamento. Su marido se despierta alarmado, e inmediatamente llama a los servicios de urgencia y a la familia de su esposa. Terri había sufrido un infarto cardíaco, y mientras esperaba la llegada de atención médica, su cerebro sufrió una fuerte pérdida de oxígeno. A pesar de los esfuerzos realizados para reanimarla, estos fueron totalmente infructuosos, ya que había entrado en un estado de coma. Para mantenerla con vida, la mujer fue conectada a un ventilador mecánico, se le practicó una traqueotomía y una endoscopia gástrica percutánea (PEG), la que mediante una bomba la mantendría nutrida e hidratada. Dos meses y medio después, Schiavo salió del coma en el hospital Humana Northside; sin embargo, nunca recobró la conciencia, ni tampoco mostró signo alguno de funciones cervicales mayores.

Tras pasar 15 años en estado vegetativo fue desconectada por sus médicos de la máquina que la mantenía con vida y murió el día 31 de Marzo de 2005. Luego de permanecer desconectada durante quince días de dicho aparato, cumpliendo una orden judicial, y tras una fuerte disputa valórica que traspasó fronteras, murió en el hospital Florida Suncoast, ubicado en el estado de Florida, a causa de inanición.

Los resultados de la autopsia conocidos en junio de 2005 revelaron que el daño cerebral sufrido por Terri Schiavo era irreversible.

Desarrollo de la Problemática:

El caso de Terri Schiavo desató un acalorado debate sobre temas como la eutanasia, la bioética, tutela legal, federalismo, y los derechos civiles en su país. El presidente de EEUU, George W. Bush, participó en la disputa al ponerse del lado de los grupos conservadores y religiosos contrarios a la eutanasia, al declarar que “los que viven a merced de otros merecen nuestra especial preocupación”.

En 1990 su esposo, que ejercía su tutela legal, pidió que le retiraran la sonda bajo el argumento de que su esposa no hubiera querido vivir así. Terry no dejó ningún documento escrito que expresara ese deseo.

Ese año se inició la prolongada batalla judicial entre el esposo y los padres de Terri. En tres ocasiones fue desconectada de la sonda que la alimentaba y vuelta a conectar. Después de la segunda desconexión, realizada en octubre de 2003, los padres de Terri recurrieron al entonces gobernador de Florida, Jeb Bush, quien presentó un proyecto de ley especial al Congreso del estado, que aprobó la llamada “Ley de Terri”, que permitió al gobernante ordenar la conexión nuevamente.

Michael Schiavo demandó ante los tribunales la inconstitucionalidad de esa Ley y en septiembre de 2004 el Tribunal Supremo de Florida le otorgó la razón por lo que nuevamente se desconectó a Terry. Los padres de Terri pidieron entonces la intervención de los legisladores federales y del presidente Bush, quien promulgó la “Ley para aliviar a los padres de Teresa Marie Schiavo”, aprobada por el Congreso estadounidense, de mayoría republicana. De esa manera, el matrimonio Schindler pudo llevar su caso al sistema judicial federal, llegando hasta el Tribunal Supremo de EEUU, que, como todas las instancias anteriores, negó sus demandas y falló en favor de la desconexión.

<http://www.libertaddigital.com/php3/noticia.php3?cpn=1276247878>
http://es.wikipedia.org/wiki/Terri_Schiavo

Piergiorgio Welby (26 de diciembre de 1945 – † 21 de diciembre de 2006)

Nacionalidad: Italiana	Edad de fallecimiento: 60 años	Padecimiento: Distrofia Muscular Progresiva	Periodo de tiempo del padecimiento: 30 años a partir del inicio de su inmovilidad
----------------------------------	--	---	--

Historia:

Poeta italiano, cuyo padecimiento de distrofia muscular lo mantuvo consciente pero inmóvil en su cama por 30 años, solamente podía mover los ojos. Se le conectó a un respirador artificial.

Desarrollo de la Problemática:

En un video grabado, gracias al apoyo de un sintetizador, envió un mensaje al presidente de la República Italiana solicitando apoyo para morir. Expresó en el video: “Yo amo la vida. La vida es una mujer que te ama, el viento en el pelo, el sol en la cara. La vida es también una mujer que te deja o un día de lluvia”. “Ahora mi cuerpo ya no es el mío, está a merced de médicos, familiares y asistentes (...). Si fuera yo suizo, holandés o belga, me podría ahorrar todo eso. Pero soy italiano y aquí no hay piedad”.

El Parlamento italiano discutió el tema sobre el “testamento biológico” (un documento que garantizaría el respeto de la voluntad de una persona en el tratamiento médico) aborda cuestiones problemáticas como el ensañamiento terapéutico. Sin embargo, mantiene las puertas cerradas a la eutanasia.

Piergiorgio presentó un recurso judicial a un tribunal civil para solicitar la interrupción del tratamiento terapéutico que le mantiene con vida, reclamó el derecho a decidir libremente morir con la desconexión de la máquina que le mantiene respirando. La juez Angela Salvio declaró inadmisibile el recurso.

Finalmente con la ayuda de un médico anestesista que desconectó su respirador artificial murió Welby. La Iglesia Católica italiana se negó a dar un entierro religioso a Piergiorgio Welby porque se apartó de la doctrina de la Iglesia.

http://iblnews.com/story_se.php?id=18115

http://coranet.radicalparty.org/pressreview/print_right.php?func=detail&par=14020
http://actualidad.terra.es/articulo/welby_iglesia_viuda_defiende_muerte_1291989.htm

http://www.cooperativa.cl/p4_noticias/antialone.html?page=http://www.cooperativa.cl/p4_noticias/site/artic/20061216/pags/20061216155627.htm

<http://www.noxtrum.com/noticias/resultados.jsp?buscar=Encontrar&query=piergiorgio+welby>

Inmaculada Echeverría (1955 – † 2007)

Nacionalidad: Española	Edad de fallecimiento: 51 años	Padecimiento: Distrofia Muscular Progresiva	Periodo de tiempo del padecimiento: 30 años a partir del inicio de su inmovilidad 10 años conectada a un respirador
----------------------------------	--	---	--

Historia:

Nació en Navarra en 1955. A la edad de 17 años, en 1972, falleció su padre, y luego en 1980, su madre. Pocos años después su hermana se cayó y se desnucó falleciendo en el acto. Tuvo un hijo con un hombre que falleció cuando el bebé tenía apenas ocho meses y que posteriormente entregó en adopción.

Inmaculada Echeverría, navarra de 51 años, sufre desde los 11 años una distrofia muscular progresiva que le ha condenado a vivir. Desde los 30 años su inmovilidad es casi completa, sólo mueve los dedos de la mano y los pies y ha perdido la musculatura en cara y lengua, a pesar de lo cual, lograba comunicarse mediante el habla.

Diez años atrás los médicos le practicaron una traqueotomía y la engancharon de por vida a un ventilador mecánico, cuando la musculatura de su caja torácica dejó de funcionar y ante el peligro de muerte a corto plazo, en contra de sus deseos. Además de la distrofia, sufre osteoporosis, deformación de las extremidades, rotura de huesos provocada por los cambios de posición, continuos dolores y dificultad para hablar.

El 27 de febrero de 2007, la comisión permanente del Consejo Consultivo de Andalucía avaló la tesis formulada por el Comité Autonómico de Ética, que dictaminó que la solicitud de la enferma es “un rechazo de tratamiento”, un derecho reconocido en la ley española de autonomía del paciente.

El 15 de mayo de 2007 Inmaculada Echeverría, murió a las 21.00 h al ser desconectado el respirador. Previamente se le trasladó al Hospital de San Juan de Dios, dependiente del Sistema Andaluz de Salud (SAS), después de pasar una década en la Unidad Funcional de Ventilación Mecánica, en el Hospital San Rafael de Granada, gestionado por una orden religiosa.

Desarrollo de la Problemática:

Manifestaciones de Inmaculada:

«La vida no tiene más sentido que el dolor y la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir y esperar que alguien escuche, entienda y acabe con esta agonía». Asumía su enfermedad pero «no los métodos artificiales que de alargarla», a su juicio, de «manera inútil, aumentando el dolor y desesperación que ya sufría y que esperaba acabara con la muerte natural». «Lo más duro es depender de todo el mundo, para todo...». «La tristeza se apodera de mi cuando pienso en mi situación y en todo lo que quiero decir y nadie me entiende, entonces sólo me queda llorar. Sé que es difícil ponerse en mi lugar pero os pido que lo intentéis», explicó Inmaculada en una misiva en la que asegura llevar “mucho tiempo” buscando la manera de “hacerse oír”.

Tuvo hecho el testamento vital (contemplado en la legislación autónoma andaluza) por el

cual pidió que en caso de gravedad, no se realizaran maniobras para reanimarla. Se pudo en contacto con la asociación “Derecho a Morir Dignamente” quien inicialmente le apoyó en los trámites legales para el cumplimiento de su voluntad. A través de un abogado presentó una solicitud judicial para suspender el apoyo ventilatorio, previa inyección para no sufrir. La desconexión de un respirador a un paciente irreversible que lo solicita es una «limitación del esfuerzo terapéutico» considerado una buena práctica médica no tipificada en el Código Penal, porque la causa «necesaria y directa» del fallecimiento no es la suspensión del tratamiento, sino el proceso de enfermedad grave e irreversible, debiéndose llevar a cabo con las garantías asistenciales propias del sistema público de salud. Permaneció siempre en uso pleno de sus facultades mentales

<http://www.diariodenavarra.es/actualidad/noticia.asp?not=2006101821510485&dia=20061018&seccion=culturaysociedad>
<http://www.20minutos.es/noticia/163552/0/enferma/eutanasia/Granada/>
<http://www.eutanasia.ws/textos/inmaculada0207.doc>

Bibliografía

BLANCK-CEREIJIDO, Fanny y, Marcelino CEREIJIDO (2002). La vida, el tiempo y la muerte. FCE. México.

DE LORA, Pablo. (2003) Entre el vivir y el morir, Fontamara, México.

GADAMER, Hans-Gregor. (2001). El Estado oculto de la salud, Gedisa, Barcelona.

GARCÍA-BARÓ, Miguel y Ricardo PINILLA. (Coord). (2003) Pensar la vida. Comillas. Madrid.

GÓMEZ SANCHO, Marco. (2006) El hombre y el médico ante la muerte. Arán. Madrid.

JANKÉLÉVITCH, Vladimir. (2004) Pensar la muerte. FCE. México.

LOMNITZ, Claudio. (2006) La idea de la muerte en México, FCE, México.

MASIÁ CLAVEL, Juan. (1998) Bioética y antropología. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.

VÁZQUEZ, Rodolfo (Comp.). (2002) Bioética y derecho: Fundamentos y problemas actuales. ITAM. CFE. México

WASS, Hannelore. s/f. "Death Education". En: <http://deathreference.com/Da-Em/Death-Education.html> Consultado el 10 de junio de 2007

EL MÉDICO Y LAS INSTITUCIONES DE SALUD FRENTE A LA MUERTE

Rosa Leticia Scherman Leño
Mónica Isabel Contreras Estrada
María de la Luz Rodríguez Sevilla
Teresa de Jesús Pérez Patiño

Introducción

La única certeza inherente a la vida es la muerte. Los médicos y las instituciones de salud conviven con ambas realidades desde múltiples perspectivas. Las diversas formas de enfrentarla se observan históricamente determinadas por los componentes biológicos, culturales, sociales, económicos, religiosos y políticos de los grupos humanos, los cuales han asumido posturas que van desde lo festivo a lo dramático, desde la representación caricaturesca hasta la visión solemne y trágica de la muerte, transitando por infinidad de matices.

El ejercicio de la medicina, desde sus orígenes, ha estado ligado a las interpretaciones que las sociedades le dan al binomio vida-muerte, por su relación intrínseca con el proceso salud-enfermedad que representa al objeto de estudio de la práctica médica y forma parte de la tarea cotidiana del equipo de salud.

En el acto médico relacionado con la posibilidad de atender los requerimientos de apoyo profesional para morir o vivir participan tres actores principales: a) la población, representada por los pacientes y sus allegados; b) el equipo de salud, representado por quienes otorgan sus servicios;

y c) las instituciones públicas o privadas a las que acude la población.

Los interrogantes que se encuentran en la base de esta investigación se refieren a las opiniones de la población acerca de las instituciones de salud, a partir de las experiencias vividas cuando solicitaron algún tipo de atención médica, sobre todo en los casos graves, en los que se identificaba un riesgo inminente de muerte.

Para fines de este estudio, se consideró como instituciones de Salud a todos los establecimientos donde se atiende a los pacientes, sin hacer distinciones entre los servicios de urgencias, la consulta externa o la atención hospitalaria. Fueron incluidos tanto los servicios públicos como los privados.

Se tomó en cuenta el punto de vista de los usuarios acerca de los servicios de salud cuando acudieron a solicitar atención médica por padecer algún

problema de salud o cuando asistieron como acompañantes de otra persona enferma.

Se identificaron también algunas de las formas como se relacionan los enfermos o sus familiares con los servicios de salud y cómo éstos a su vez responden ante el dolor, el sufrimiento, la angustia o la incertidumbre que producen la enfermedad y la muerte.

Primero presentaremos el punto de vista de los entrevistados sobre la confianza²⁵ y la credibilidad que la población brinda al médico y a las instituciones de salud, con base en los servicios recibidos, en segundo lugar abordaremos las formas de respuesta de los médicos ante los acontecimientos que ponen en peligro la vida así como frente a la posibilidad de la muerte de sus pacientes; aprovechando para hacer notar algunos de los derechos de los enfermos, sobre todo con relación a la información, en un tercer momento abordaremos la interpretación que la población le da a la disponibilidad de recursos para atender las

²⁵ Niklas Luhmann en su libro "Confianza" hace una detallada explicación del término y de sus implicaciones. Ed. Anthopos y Universidad Iberoamericana, Primera Reimpresión, 2005

enfermedades terminales y el final de la vida. Como último punto incorporaremos algunos elementos relacionados con la formación de los médicos en las universidades y su preparación para afrontar la muerte de sus pacientes y transmitir malas noticias.

i. El médico y las instituciones de salud.

Con base en la metodología ya descrita en capítulos anteriores, en este apartado nos referiremos a los resultados de la encuesta que dan una imagen acerca de la perspectiva de la población sobre la atención médica así como algunos elementos que surgen del ejercicio de autorreflexión hecha por profesionales de la salud cuando son entrevistados.

La mayoría de las personas que participaron en la encuesta, refirió haberse acercado a los médicos y a las instituciones de salud, de alguna u otra manera. El 94.5% mencionó haber solicitado servicios médicos en alguna clínica u hospital, ya sea para ser atendidos personalmente o para acompañar a algún

familiar o amigo. La asistencia médica es conocida y recurrida por la población de la Zona Metropolitana de Guadalajara.

Sólo un 24% de los entrevistados dijo acudir a la medicina privada. Las instituciones públicas son las más requeridas, el 75% acude a ellas y entre ese porcentaje que solicitan atención al sector público, el 58.5% refirieron ser derechohabientes del IMSS o el ISSSTE mientras que el 24.4% acude a un hospital o clínica de la Secretaría de Salud Jalisco y sólo un mínimo porcentaje 0.7% utiliza otro tipo de servicios.

El 69% de los entrevistados refirieron haber recibido una buena atención médica cuando fueron pacientes y el 66.4% calificó de buena la atención médica brindada a un enfermo al que acompañaron. En contraparte, únicamente el 9% calificó de mala la atención médica que recibieron cuando fueron pacientes. El 7% la consideró impersonal o fría y el 3.3% la catalogó de negligente. Al preguntarles su opinión acerca de los servicios otorgados a los pacientes a los que acompañaban, el 12% la consideró mala,

7.2% impersonal o fría y 4% negligente.

Si bien los servicios médicos cuentan aún con un alto grado de aceptación entre los usuarios, vale la pena señalar la presencia de algunos indicadores que ponen en duda la confianza en la prestación de los servicios de salud. El acceso a información médica vía las páginas de Internet, la creciente difusión de casos de negligencia o impericia a través de las comisiones de arbitraje médico y, en el caso de las prácticas privadas, la sospecha de fomentar el negocio de la salud, parecen advertir de nuevos retos para el mantenimiento de la confianza en los equipos de salud.

Tomando en cuenta que además de la aplicación de la encuesta, se integró un grupo de personas para tratar de dilucidar con más claridad las perspectivas de la población ante los servicios de salud, llama la atención que en este grupo de enfoque²⁶ la gente se manifestó preocupada por la creciente mercantilización privada de los servicios de salud y por lo

que llamaron “el deterioro en la calidad de los servicios públicos”. Al parecer los rumores acerca de la privatización del Instituto Mexicano del Seguro Social IMSS, aumentaron esta percepción en quienes acuden con frecuencia a los servicios públicos de salud.

Aunque los servicios de los médicos y las instituciones de salud cuentan con el reconocimiento de la población, por arriba de la media en casos ordinarios de enfermedad, ante la posibilidad de morir, la percepción de la población es menos optimista, ya que sólo 48.9% consideró que los servicios médicos públicos contarían con lo necesario para brindarles atención y un 64.9% dijo suponer que los servicios médicos privados dispondrían de los recursos necesarios.

Por su parte, los profesionales de la salud entrevistados se refieren a los retos que plantea una prestación de servicios médicos con calidad. Las inquietudes que ellos manifestaron, fueron agrupadas en los siguientes aspectos:

²⁶ Ver anexo sobre el Grupo Focal.

I.I. Recursos tecnológicos y disponibilidad de insumos:

Las instituciones de salud, tanto públicas como privadas requieren contar con los recursos técnicos modernos y disponer de lo necesario para su apropiado funcionamiento. Tarea que no es sencilla, debido a los acelerados avances de la tecnología y a los altos costos de equipos, medicamentos e insumos.

El reto se encuentra ubicado en la necesidad imperiosa de brindar la atención necesaria y suficiente que garantice la protección de la integridad física y la vida del paciente, teniendo un gran cuidado y prudencia para evitar lo que se ha denominado como “futilidad terapéutica”²⁷, término que se asigna a un excesivo manejo de la tecnología y los medicamentos, cuando ya no parecen ser útiles.

Al respecto, Flores Lozano señala:

“actualmente, el desarrollo tecnológico biomédico, al margen de incrementar la esperanza de vida, ha modificado las formas del «morir”. El enfermo grave monitorizado no muere, le –mueren-. Con la dignidad perdida, no puede siquiera participar en su propio deceso; los demás deciden por él (médicos, enfermeras, familiares, etc.)”. (Flores, 1997:218)

Uno de los médicos entrevistados, el Dr. Rodrigo Ramos Zúñiga²⁸ con su experiencia como neurocirujano, menciona

“Ha cambiado la forma de morir. Es decir la idea de que una persona moría en su casa rodeada por su familia cuando ya se había asumido este proceso, era como una de las experiencias también

²⁷ Futilidad: del latín: futilitas, -atis, cosa inútil o de poca importancia. Real Academia de la Lengua Española

²⁸ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007.

más enriquecedoras para la familia. Pero ahora muchos individuos mueren entubados en un cuarto de vidrio sin tener acceso a su familia y tienen contacto con el cuerpo ya por la puerta trasera, entonces, esa pérdida de conexión, hace que muchas veces los esquemas sanitarios no permitan el bien morir, por razones de trabajo, por razones de infraestructura, por muchas condiciones, porque hay a lo mejor un médico que tiene que atender a diez personas y entonces, no se va a dar mucho tiempo para pensar en los duelos y esas cosas, cuando tiene que hacer reportes de guardias y hacer actas de defunción y una serie de condiciones; pero yo creo que en la medida en que el concepto de humanización sea más vigente y en entendamos más lo que es futilidad terapéutica es cuando se empiezan a tomar una serie de medidas que ya no van a modificar el curso natural del proceso, en consecuencia es cuando se recurre ya a las medidas de sostén humanitario, es decir, si es una persona que esta maniobra médica no le va a representar un beneficio real y que sería por contrario estar prolongando una condición aunque no haya sufrimiento físico de dolor, pero de alargamiento de un proceso, eso es la futilidad terapéutica, entonces yo creo que ahí más bien para que el médico acompañe al bien morir, es saber cuando tiene que hacer algo por el paciente y hacerlo intensamente, no escatimar, pero también reconocer cuando ya lo que está haciendo no está representando un beneficio concreto en el paciente y entonces ahí no se trata de una omisión, no se trata de dejar de hacer, se trata de pasar a otro nivel de atención, en donde ya es más la atención humana y la atención de sostén humanitario que una asistencia técnica de futilidad médica, entonces en la medida en que ubiquemos bien estos planos, yo creo que va a tener una relación muy estrecha cuando el médico reconozca que no está para luchar contra la muerte, está para luchar por la vida, por mejorar la calidad de vida pero también ha de reconocer cuando la muerte es un proceso natural y cuando es así no es que se da por vencido simplemente reconocer algo que es parte del mismo entorno natural, y entonces proceder a otro nivel de atención, es ahí en donde viene ya el concepto humano de la atención médica”.

Con base en la propuesta de la Organización Mundial de la Salud²⁹ y en oposición a la futilidad terapéutica se identifica a la proporcionalidad terapéutica³⁰, de la que Bernier señala:

“Ya que es imposible establecer reglas universalmente válidas sobre la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas, es necesario emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto. Este juicio requiere el ejercicio de la virtud de la prudencia y un profundo respeto por la dignidad de cada persona. Hay que recordar que nadie está obligado a utilizar toda la tecnología médica actualmente disponible sino sólo aquellas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar o recuperar la salud”. (Bernier, 2004:24)

El Dr. Marcelo Castellero al ser entrevistado, mencionó lo siguiente ante la pregunta: ¿considera que la atención médica se ha vuelto más humana, con todos los adelantos tecnológicos en materia de salud?

Bueno, yo creo que la calidad humana, o la calidad y la calidez del trato hacía nuestros pacientes, no va emparejada a la tecnología, o sea, una cosa es la tecnología y otra cosa es el trato humano hacía nuestros pacientes, lo que estamos haciendo, digamos, porque sí lo podemos hacer, lo podría decir, todos los sectores de la salud, es exactamente eso, tratar de que la tecnología no nos quite el trato humano hacia el paciente, queremos darle calidad y sobre todo calidez, porque si nos vamos con la tecnología, y eso, Estados Unidos lo está viviendo bastante, Estados Unidos, los servicios de salud son peor, pésimos y prácticamente no tienen calidez, ¿por qué? Porque llega un paciente, - a ver, lo vemos ya, tómenle una

²⁹ Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: OMS; 1990. (Serie de Informes Técnicos 804)

³⁰ Según Fernando Novoa, La proporcionalidad terapéutica consiste en la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Rev Chil Pediatr 2008; 79 Supl (1): 51-54

TAC³¹, tómenle esto, tómenle lo otro y ya que tengan todo, lo voy a ver-y al llegar – señora, usted va a morir-, ó -usted se tiene que operar-, o sea un trato totalmente despensalizado. Lo que estamos tratando de hacer en México y sobre todo aquí en Jalisco, yo creo que aquí en Jalisco es de los estados que más le han apostado a esto de la calidad, los Civiles (se refiere a los Hospitales Civiles) son un ejemplo, nosotros somos un ejemplo, los privados son ejemplo, nos importa mucho la tecnología, pero nos importa más el trato digno, yo creo que los valores del paciente son muy importantes y los valores del médico deben serlo, para nosotros es indispensable, yo creo que el valor más importante de nosotros, o por lo menos el mío como directivo hacia los pacientes es el trato digno”

Tanto en la literatura como en las entrevistas a los médicos, se identifica una importante corriente entre los profesionales de la salud dedicados a atender pacientes en condiciones graves o en estadíos terminales, que cuestionan el uso de la tecnología “de punta” y su aplicación indiscriminada. Esto se concreta en la siguiente reflexión que Pino atribuye a Marianella Castés y Pablo Canelones³² :

...la ciencia no puede seguir siendo ejercida en forma competitiva, dominante, con el objeto de controlar a la naturaleza, en vez de estar al servicio de ella. Abogamos por una ciencia unificadora, espontánea, intuitiva, protectora, amorosa, ecológica y sobretodo al servicio del bienestar total de los seres humanos,...

Cerramos este punto con la siguiente aseveración de Martino:

“El objetivo final es que el paciente muera con dignidad. Morir con dignidad significa morir con la conciencia de ser persona, de seguir siendo uno mismo, de mantener los atributos fundamentales de la identidad personal”. (Martino, 2007:355)

31

32 Marianella Castés y Pablo Canelones al presentar el Segundo Curso Nacional Teórico y Práctico sobre la aplicación clínica y social de la Psiconeuroinmunología,

1.2. Clima organizacional institucional:

En México los servicios de salud se ofrecen a la población mediante un Sistema de Salud mixto, en el que coexisten los servicios otorgados por las instituciones públicas, financiados mediante fuentes bipartitas o tripartitas (pagos de la población, pagos de los empleadores, pagos de los gobiernos municipales, estatales y federales) con los servicios que son ofrecidos por los particulares. Esto hace especialmente complejo el funcionamiento de lo que debería ser el Sistema Nacional de Salud, ya que está sometido a múltiples fuerzas políticas y esquemas

de financiamiento, así como a diversas normas institucionales internas.

Ante esta situación las diversas instituciones han creado su propio clima organizacional, en muchos casos criticado, sobre todo cuando se trata de las instituciones públicas, se ha señalado que “deshumanizan al paciente”, puesto que la masificación de la demanda de atención ha impuesto cargas tan pesadas en los prestadores de servicios que la percepción de quienes los requieren, no resulta favorable en muchas ocasiones.

El Dr. Ramos Zúñiga³³ responde así la siguiente pregunta: ¿Cree que los servicios médicos cuentan con los recursos necesarios para ser atendido?

No, yo creo que los médicos en las instituciones tienen que hacer un esfuerzo extraordinario y sobrehumano muchas veces, porque no tienen los elementos ni las herramientas necesarias para poder hacer eficiente su labor. Yo no dudo de la calidad de muchos médicos, yo mismo estuve mucho tiempo en una institución clínica y parte de la frustración que puede existir en el profesional de la salud es que no tiene las herramientas para solventar muchas de las problemáticas que se presentan desde el punto de vista médico. Entonces, yo creo que el enorme problema es la falta de

sensibilidad en ese sentido, que las decisiones administrativas no son compatibles con las necesidades médicas y no es un asunto de los profesionales, es un asunto de la estructura de los programas de salud.

Dr. Marcelo Castellero³⁴, por su parte, al preguntársele ¿Cuál es la diferencia entre los servicios privados y los servicios públicos?, responde:

En los últimos años, intentando mitigar las dificultades, el propio sector salud realizó un movimiento para incorporar nuevas formas de atender a la población y las denominó: “Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud”³⁵, de él han surgido diversos mecanismos evaluadores y reguladores de los servicios de salud que se otorgan a la población.

Quienes contestaron la encuesta, los integrantes del grupo de enfoque y los médicos entrevistados manifiestan mayoritariamente su preocupación por el funcionamiento de los servicios de salud, ante la importancia de una práctica humanista y consoladora.

Los especialistas médicos entrevistados coincidieron en señalar que el personal que integra los equipos de salud debe estar actualizado para realizar diagnósticos adecuados y precisos así como saber manejar en forma apropiada y oportuna los recursos disponibles en los servicios de salud así como la tecnología apropiada, de acuerdo a los requerimientos del enfermo.

2. El apoyo médico en torno a la muerte

Ahora se menciona que la vida moderna propicia el riesgo de “morir en soledad”, lo que ante los servicios médicos, no es del todo cierto, ya que el paciente muere en relativa compañía, compañía que puede ser lejana y ajena o puede ser consoladora

³³ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007

³⁴ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 24 de enero de 2007.

³⁵ Opera con base en el “Acuerdo por el que la Secretaría de Salud da a conocer las Reglas de Operación específicas e indicadores de gestión y evaluación de la Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud”, 14 de marzo de 2002, Diario Oficial de la Federación.

y cercana, representada por la presencia del personal de salud. En efecto, cuando se señala que una característica del morir actual es la muerte en soledad, se da por sentado que, a menudo, la única compañía es la de los médicos o, más en general, del personal dedicado a los cuidados sanitarios.

Los resultados de la encuesta, muestran que, sin embargo, en lo general, se otorga papeles más importantes a los médicos frente a la realidad de la muerte. Esto puede advertirse cuando las personas entrevistadas señalaron que el papel de la medicina y de los médicos frente a los enfermos terminales consiste en mitigar el dolor (33.9%), alargar la vida lo mas posible (23.3%), mejorar la calidad de vida (22.5%) y ayudar a bien morir (16.6%).

Como se observa, el papel que la población atribuye a los profesionales de la medicina no está en referencia a los milagros sino en cuanto a las posibilidades de una intervención apropiada.

Mitigar el dolor es la más preciada respuesta que se espera del personal de salud. La prolongación de la vida es siempre un anhelo que va implícita en la mitigación del dolor. Apoyar al individuo en el momento de la muerte es la última tarea que se les asigna a los médicos en un nada despreciable 16.6%.

Los profesionales de la salud concuerdan en este aspecto. El neurocirujano Ramos Zúñiga señala que la tarea del médico frente a la enfermedad terminal es mitigar el dolor humano:

“Lo importante es que no haya sufrimiento... si bien no podemos o no tenemos instrumentos técnicos para resolver el problema de origen, sí tenemos la responsabilidad de hacer todo lo posible para que el individuo no sufra. El concepto de sufrimiento implica tomar en cuenta tanto el sufrimiento físico como el emocional así como el contexto de la familia y de los deudos”.³⁶

³⁶ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007.

Por otro lado, cuando se pidió a los encuestados que se pensarán como enfermos en etapa terminal, el 37% indicó que lo más importante era que le ayudarán a tener una buena muerte. Así pues, cuando se trata de uno mismo parece que somos más proclives al realismo ante el proceso de la muerte. En este mismo sentido aparece también el deseo de prolongar la existencia: un 23.1% buscaría más tratamientos hasta donde alcanzaran los recursos y un 22.8% pediría una segunda opinión médica. La lucha por la batalla de la vida se identifica tanto en el caso de la consideración de la muerte de cualquier persona como si se tratara de uno mismo. Lo que hace la diferencia es la referencia a la muerte. Frente a nosotros mismos deseamos que, si no hay más remedio, nos ayuden a despedirnos de esta vida de una buena manera.

2.1. Los cuidados terapéuticos:

La demanda de mitigar el dolor frente a la enfermedad terminal ha encontrado entre los profesionales de la salud respuestas diversas. En el fondo, se trata de terapias para

ayudar al bien morir. Entre las perspectivas actuales sobresalen dos debido a su carácter innovador y a la perspectiva humanista: los cuidados paliativos y la psiconeuroinmunología.

2.1.1. Los cuidados paliativos.

Esta propuesta surge en Inglaterra (1967) con Cicely Saunders, quien señalaba:

“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”. (Vidal y Torres, 2006:143)

“Los cuidados paliativos, son cuidados activos específicos orientados hacia la atención integral de una persona durante la fase terminal de su enfermedad, cuando ya no son posibles los tratamientos curativos, y cuya finalidad es ayudarlo a vivir mejor la última parte de su vida” (Pino, 2004:155)

La medicina paliativa se propone aliviar el dolor físico y otros síntomas así como el dolor y el sufrimiento psíquico, social y espiritual, a través de tres aspectos básicos, el médico, el ético y el socio-relacional, propuestos por Pino (2004:157) que se pueden resumir de la siguiente forma:

- a) Desde el punto de vista médico. Se sitúa el tratamiento del dolor y el alivio del cuerpo enfermo.
- b) Desde el punto de vista ético. Los cuidados paliativos se proponen darle a la persona enferma una mejor calidad de vida hasta el final mediante el alivio de su sufrimiento, sin precipitar la muerte.
- c) Desde el punto de vista social. Se actualiza el concepto de acompañamiento y servicio voluntario, se destaca el valor de la comunicación y se predica la necesaria participación de un equipo interdisciplinario formado por médicos, enfermeros, nutricionistas, fisioterapeutas, psiquiatras, psicólogos y representantes religiosos siendo lo esencial en este caso, el respeto a las opciones filosóficas y religiosas

de cada persona enfermo.

Los cuidados paliativos miran al enfermo terminal, como

“un ser humano que vive el último capítulo de su vida, como una persona que está más o menos conscientemente comprometida en librar una última batalla y a quien vamos a esforzarnos en ayudar”. (Botta, 1999: 125; citado por Pino: 2004: 158)

2.1.2. La psiconeuroinmunología

En la Fundación para el desarrollo de la Psiconeuroinmunología (Fundasinein)³⁷ se llevan a cabo trabajos que se inscriben dentro nuevos paradigmas médicos, articulados terapéutica y conceptualmente como el modelo de los Simonton.

María Cristina Requíz, psicóloga y miembro fundador de dicha institución, define a Fundasinein como

³⁷ Fundasinein es una organización ubicada en Venezuela, generadora de un modelo multidimensional para tratar a pacientes con cáncer, que ahora se llama Asociación Creando Salud.

“un programa de apoyo psicosocial y holístico para pacientes con cáncer. Consiste en un proceso de experiencia de vida en donde se asume que la persona es un ser humano responsable de su salud y de su vida, por lo tanto, no es un “paciente” que deba acatar las decisiones de otros en cuanto a su enfermedad y a su tratamiento sino que es el protagonista de su propio proceso de sanación”.

Y lo que es fundamental, la muerte se integra como un proceso vital, aun cuando sea el último.

“Enfrentarse con el problema de la muerte, es parte integrante de la terapia de los Simonton. A los pacientes se les hace tomar conciencia de la posibilidad de que, en algún momento, pueden llegar a decidir que ya es hora de encaminarse hacia la muerte. Se les asegura que tienen todo el derecho a tomar esta decisión y se les promete que los terapeutas les prestarán los mismos cuidados y el mismo apoyo que en su lucha para recuperar la salud”. (Capra, 1998: 420)

2.2. Comunicar las malas noticias.

La comunicación de las enfermedades graves o terminales no es nada sencilla y mucho menos para el médico, poco preparado ante la muerte de sus enfermos, se dice que “plantea un dilema ético al médico”. Se trata de un asunto complejo. Se requiere compartir información y atender a los sentimientos y reacciones del enfermo (con todos sus referentes personales), de los familiares (con sus maneras de comunicarse y sus dinámicas de interacción) y el equipo de salud (con todas las variantes del clima organizacional de la institución).

Los coordinadores de donación del CETOT (Centro Estatal de Transplantes de Órganos y Tejidos) de Jalisco señalaron que los médicos no cuentan con la preparación suficiente para transmitir malas noticias.

“Los médicos no se atreven a ser contundentes al proporcionar la información sobre la muerte incluso en los casos en que el médico es proclive a la donación. Es común que

den falsas esperanzas: dicen que el paciente está en un coma profundo o cualquier otra cosa pero no afirman: está muerto. Se argumenta que va de por medio el prestigio del médico o del hospital ya que, en el acto de morir se encierra una especie de fracaso por no haber podido salvar la vida, o la negativa a aceptar la posibilidad de algún error en el tratamiento”³⁸.

Los coordinadores de donación indican que en los hospitales privados los médicos se animan menos a dar las malas noticias y que recurren, a menudo, a la utilización de un lenguaje técnico con el fin de ocultar sus preocupaciones (“su paciente tiene reflejo de Babinski”³⁹) y mencionan que el personal de salud argumenta frecuentemente su temor a incrementar el dolor que ya de por sí tienen el paciente y la familia.

Ante la disyunta de informar o no informar a los pacientes y sus familiares, vale la pena comentar que en tiempos de Hipócrates se defendía la importancia de ocultarle al paciente datos para evitar que se produjera un “estado de desesperanza” que evitara su alivio y es “a mediados del siglo XIX que se empezó a reconocer el derecho del paciente a conocer la verdad, derecho que puede ser suspendido si suponía un daño para el paciente o la familia”. (Gómez, 2000: 248)

Para el siglo XX, se formulan declaraciones de los derechos del enfermo, por ejemplo: La Declaración de los Derechos del Paciente de la Asociación Norteamericana de Hospitales (6 de febrero 1973) que menciona:

“El paciente tiene derecho de rechazar el tratamiento hasta los límites permitidos por la ley y de ser informado sobre las consecuencias médicas de su acción”.

³⁸ Anexo sobre la Sistematización de la Experiencia de los Procuradores de Órganos y Tejidos.

³⁹ Reflejo de Babinski: signo neurológico que indica la presencia de un trastorno del sistema piramidal.

En 1977 en ese mismo país se aprueba la Ley de Derecho a la Información, en la que se hace obligatoria para el personal sanitario la responsabilidad de brindar información a los pacientes.

En 1981, la Asociación Médica Mundial emite la Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente durante la 34ª Asamblea Médica Mundial, Portugal, y en 1995 se enmienda y ratifica por la 47ª Asamblea General en Bali, Indonesia.

Esta Declaración contiene el principio número siete donde se señalan estas características del Derecho a la Información:

- a) El paciente tiene derecho a recibir información sobre su persona registrada en su historial médico y a estar totalmente informado sobre su salud, inclusive los aspectos médicos de su condición. Sin embargo, la información confidencial contenida en el historial del paciente sobre una tercera persona, no debe ser entregada a éste sin el consentimiento de dicha persona.
- b) Excepcionalmente, se puede retener información frente al paciente cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para su vida o su salud.
- c) La información se debe entregar de manera apropiada a la cultura local y de tal forma que el paciente pueda entenderla.
- d) El paciente tiene el derecho a no ser informado por su solicitud expresa, a menos que lo exija la protección de la vida de otra persona y
- e) El paciente tiene el derecho de elegir quién, si alguno, debe ser informado en su lugar.

Otro derecho de los pacientes, muy relacionado con la muerte, es el Derecho a la Dignidad, que considera los siguientes elementos:

- a) La dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores.
- b) El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales.
- c) El paciente tiene derecho a una atención

terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible.

De manera mas puntual y específica, atendiendo las necesidades de los enfermos en etapa terminal, en Bogotá Colombia, las fundaciones “Omega” y “Pro Derecho a Morir Dignamente” presentaron en el Simposio sobre los Derechos del Enfermo, en 1989, diecisiete derechos de los enfermos terminales, que hacen énfasis en la importancia de la información, la participación del enfermo en decisiones y la importancia de considerarlo a él y a su familia como seres humanos dignos de respeto.

1. El enfermo terminal tiene derecho a mantener hasta el final la misma dignidad y autovalor a que ha tenido derecho en la vida.
2. El enfermo terminal tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, suministrada en forma considerada, en términos comprensibles y con tiempo suficientes para asimilarla.
3. El enfermo terminal tiene derecho a participar en las decisiones referentes a su cuidado y a aceptar o rehusar drogas tratamientos o procedimientos.
4. El enfermo terminal tiene derecho a expresar su voluntad en lo referente a las circunstancias que rodeen su muerte y a que esta sea respetada por familiares y médicos.
5. El enfermo terminal tiene derecho a conservar un sentimiento de esperanza, lo cual no equivale a que se le creen falsas expectativas.
6. El enfermo terminal tiene derecho a que ni se acelere ni se le posponga la muerte, lo cual incluye el derecho a no ser resucitado.
7. El enfermo terminal tiene derecho a beneficiarse de alternativas

más humanitarias para su cuidado, que la frialdad que con frecuencia acompaña la creciente tecnología en lugares diseñados para casos agudos o críticos, o que el hacinamiento que otras veces acompaña a los albergues para ancianos o enfermos crónicos.

8. El enfermo terminal tiene derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridos para ello abreviaren el tiempo de vida restante.

9. El enfermo terminal tiene derecho que le sean satisfechas sus necesidades integralmente, sin olvidar nunca que detrás de ese ser muriente, hasta el último instante, hay un ser humano.

10. El enfermo terminal tiene derecho a recibir soporte psicológico para facilitar su adaptación a la fase terminal de su vida y a la inminencia de su muerte, bien este provenga de sus familiares, de las enfermeras, del médico o de un profesional de la salud mental, cuando ello sea necesario o factible.

11. El enfermo terminal tiene derecho a que su familia, como parte directamente afectada por su muerte, sea atendida, respetada y cuidada.

12. El enfermo terminal tiene derecho a conservar su individualidad, privacidad y pudor.

13. El enfermo terminal tiene derecho a no morir solo.

14. El enfermo terminal tiene derecho a recibir asistencia espiritual, siempre que la necesite, y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que estas sean.

15. El enfermo terminal tiene derecho a ser cuidado por personas sensibles, preparadas y conscientes del difícil momento que atraviesa y de su obligación de ayudarle en lo posible.

16. El enfermo terminal tiene derecho a disfrutar de una vida con buena calidad hasta el final, criterio que debe prevalecer sobre la cantidad de vida.

17. El enfermo terminal tiene derecho a morir con dignidad.

En México, la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (Conamed), luego de una consulta a la población y a diversas instituciones, integra en el 2001 un decálogo basado en la normatividad nacional e internacional, denominado: Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, que adelante se transcriben, incluyendo los elementos legales y normativos en que se fundamentan.

Los derechos 3 y 4, aluden a la información y a la libertad de decidir sobre la atención.

1. Recibir atención médica adecuada

El paciente tiene derecho a que la atención médica se le otorgue por personal preparado de acuerdo a las necesidades de su estado de salud y a las circunstancias en que se brinda la atención; así como a ser informado cuando requiera referencia a otro médico.

Ley General de Salud Artículos 51 y 89. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 21 y 48.

2. Recibir trato digno y respetuoso

El paciente tiene derecho a que el médico, la enfermera y el personal que le brinden atención médica, se identifiquen y le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera que sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes.

Ley General de Salud Artículos 51 y 83. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 25 y 48.

3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz

tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico,

pronóstico y tratamiento; se exprese siempre en forma clara y comprensible; se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, ajustada a la realidad.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 29 y 30. NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numeral 5.5.

4. Decidir libremente sobre su atención

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, aceptar o rechazar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en pacientes terminales.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículo 80. NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.2 y 10.1.1 Anteproyecto del Código — Guía Bioética de Conducta Profesional de la SSA, Artículo 4, fracción 4.3 “Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente” del 9 de enero de 1995, apartado C del punto número 10.

5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado

El paciente, o en su caso el responsable, en los supuestos que así lo señale la normativa, tiene derecho a expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando acepte sujetarse con fines de diagnóstico o terapéuticos, a procedimientos que impliquen un riesgo, para lo cual deberá ser informado en forma amplia y completa en qué consisten, de los beneficios que se esperan, así como de las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse a consecuencia del acto médico.

Lo anterior incluye las situaciones en las cuales el paciente decida participar en estudios de investigación o en el caso de donación de órganos.

Ley General de Salud. Artículos 100 Fracc. IV 320 y 321. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios médicos. Artículos 80 y 81. NOM-168-SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.2 y 10.1.1

6. Ser tratado con confidencialidad

El paciente tiene derecho a que toda la información que exprese a su médico, se maneje con estricta confidencialidad y no se divulgue más que con la autorización expresa de su parte, incluso la que derive de un estudio de investigación al cual se haya sujetado de

manera voluntaria; lo cual no limita la obligación del médico de informar a la autoridad en los casos previstos por la ley.

NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numeral 5.6 Ley Reglamentaria del Artículo 5º Constitucional relativo al ejercicio de las profesiones en el Distrito Federal. Artículo 36. Ley General de Salud. Artículos 136, 137 y 138. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 19 y 35.

7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión

El paciente tiene derecho a recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 29 y 30. NOM-168-SSA-1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.9. y 5.5

8. Recibir atención médica de urgencia

Cuando está en peligro la vida, un órgano o una función, el paciente tiene derecho a recibir atención de urgencia por un médico, en cualquier establecimiento de salud, sea público o privado, con el propósito de estabilizar sus condiciones.

Ley General de Salud. Artículo 55. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 71 y 73.

9. Contar con un expediente clínico

El paciente tiene derecho a que el conjunto de los datos relacionados con la atención médica que reciba sean asentados en forma veraz, clara, precisa, legible y completa en un expediente que deberá cumplir con la normativa aplicable y cuando lo solicite, obtener por escrito un resumen clínico veraz de acuerdo al fin requerido.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículo 32. NOM-168-SSA1-1998, del Expediente Clínico.

10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida

El paciente tiene derecho a ser escuchado y recibir respuesta por la instancia correspondiente cuando se inconforme por la atención médica recibida de servidores públicos o privados.

Así mismo tiene derecho a disponer de vías alternas a las judiciales para tratar de resolver un conflicto con el personal de salud.

Ley General de Salud. Artículo 54. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 19, 51 y 52. Decreto de Creación de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Artículos 2, 3, 4 y 13

Uno de los principales retos del médico, consiste en averiguar si el paciente está o no dispuesto a afrontar el diagnóstico de su mal, cuando padece una enfermedad terminal y si los familiares o cuidadores están dispuestos o preparados a apoyar al paciente ante ese conocimiento. El médico deberá estar atento a la decisión del paciente y a la dinámica de las personas cercanas a él para diseñar una estrategia de comunicación.

Issa Fonnegra afirma:

“La práctica de proporcionar información al paciente y a los familiares responde al derecho a saber por parte del paciente. El problema que se plantea ahora es cuando el paciente no desea saber el estado de su enfermedad y, por el contrario, quiere ejercer su derecho a no saber”. (Fonnegra, 2001:102)

Ante este reto, el Dr. Ramos Zúñiga, señala:

“Si el paciente es adulto y tiene plenitud de conciencia en sus decisiones, se debe respetar su decisión. El compromiso del profesional, antes que

con cualquier otra persona, es con su paciente. Cuando el paciente no es mayor de edad o cuando no está en plenitud de sus facultades, entonces ahí la familia entra como parte de los criterios de decisiones. Las decisiones ahora se toman en corresponsabilidad, esto significa que el profesional hace los planteamientos de acuerdo a lo que es la postura de beneficio potencial para el paciente, y el paciente o la familia son quienes toman la decisión final. El planteamiento correcto ahora es tomar las decisiones en corresponsabilidad bajo un planteamiento que tenga como prioridad el beneficio del paciente”.⁴⁰

El reconocimiento de mecanismos de negación y/o de aceptación como forma de evitar la ansiedad frente a la problemática de la muerte puede permitir al profesional de la salud evaluar cómo, a quién informar y con qué límites. Si el profesional ha tomado la decisión de informar el diagnóstico, pronóstico y tratamiento a un enfermo que tenga

⁴⁰ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007.

una patología que comprometa la vida, es importante que se brinde paso a paso tomando en cuenta las distintas etapas por las que atraviesa el paciente.

El profesional de la salud requiere ser informado, capacitado y actualizado acerca de las mejores maneras de apoyar al paciente no sólo aliviando sus signos y síntomas físicos sino consolándolo y brindándole apoyo emocional, tarea nada fácil para el profesional de la medicina, acostumbrado a considerar la muerte como un fracaso.

En caso de llegar la muerte del paciente, los médicos no se encuentran preparados para transmitir la mala noticia a los deudos a la vez que les causa a ellos mismos una angustia relacionada con la probable incapacidad para enfrentar esta realidad. Los cuidados paliativos y otras terapias ayudan al paciente a morir con cierta dignidad pero no terminan por solventar el déficit de tratamiento psico-médico requerido en la atención al paciente y a sus familiares.

Por otro lado, la escasa pericia para transmitir las malas noticias repercute en la posibilidad de la donación de órganos y tejidos. Los coordinadores de donación del CETOT narran de diversas maneras la forma en que un mal tratamiento del personal sanitario impide la donación:

“Era un caso comprobado de muerte cerebral. La médico tratante, sin embargo, para aliviar el dolor de la familia le dice a la madre (que también es médica) que hay una esperanza entre un millón de salvar a su hija. Bajo esta idea, la madre decide no donar, en la remota posibilidad de una entre un millón: aferrarse a una falsa esperanza.”⁴¹

3. La salud y la muerte en perspectiva económica.

Entre los elementos que requieren ser considerados ante la muerte de una persona es menester tomar en cuenta los costos de los servicios de salud. Tanto instituciones y médicos como pacientes y

⁴¹ Anexo sobre la Sistematización de la Experiencia de los Procuradores de Órganos y Tejidos.

familiares deben estar atentos a los asuntos financieros relacionados con la atención médica. En el caso de las instituciones particulares, los costos, en este país han recibido el título de “gastos catastróficos” y son temidos por la población.

Los coordinadores de donación del CETOT atestiguan:

“El lucro en la práctica de la medicina y frente al proceso de morir y de la muerte está presente particularmente en los hospitales privados. Parece que, ante el fenómeno de la muerte, en los hospitales públicos se pide el “máximo beneficio” en tanto que, en los privados, se alarga innecesariamente el proceso con el fin de lucrar. Existen casos que muestran que, si un paciente cuenta con un seguro de gastos médicos, el paciente es atendido al máximo incluso con gastos innecesarios, pero que, si se agota la cobertura se le traslada a un hospital público para su atención”⁴².

Cuando el paciente cuenta con algún tipo de seguro de gastos

médicos llega a dar la impresión de que el monto que protege la póliza es la medida del tipo y duración de la atención médica, mientras que si bien, en las instituciones públicas no se observa esa presión, las dificultades o presiones financieras se expresan en carencia de medicamentos o materiales, tiempos prolongados para lograr la atención de los equipos de salud, dificultades para conseguir una cama, carencia de ciertos equipos o elementos diagnósticos o de tratamiento.

En la investigación realizada, casi la tercera parte de los entrevistados (27.1%) menciona que en caso de enfermedad incurable con grandes dolores de un pariente suyo, estaría dispuestos a buscar más tratamientos hasta donde alcanzaran los recursos e incluso el 11.3% señaló que buscaría más tratamientos sin importar el costo. Si el caso es el personal, la proporción disminuye: un 23.1% buscaría más tratamientos hasta donde alcanzaran los recursos, y sólo un 9.3% buscaría más tratamientos sin importar el costo. Se repite la tendencia a ser más

⁴² Anexo sobre la Sistematización de la Experiencia de los Procuradores de Órganos y Tejidos

severo con lo que debería hacerse frente a la realidad de la propia muerte y a ser más flexible o condescendiente con los apoyos a proporcionar cuando se trata de un familiar.

4. Las escuelas de medicina y la preparación frente a la muerte.

Las instituciones formadoras de profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales) deben darle un peso importante al tema del afrontamiento de la muerte y propiciar entre sus egresados las habilidades y las destrezas suficientes para actuar con pertinencia y propiedad, por lo que es importante atender las siguientes cuestiones:

¿Cómo pueden los profesionales de la salud prepararse para comunicar al paciente y sus familiares la realidad de la muerte? ¿De qué manera podrán controlar sus propias angustias y ser asertivos durante el inminente proceso de la muerte? ⁴³

La nula preparación frente a la muerte es reconocida por los expertos. El Dr. Marcelo Castellero asegura:

“Vamos a hacer un programa de muerte digna, vamos a meterle dinero..... es importante que estemos preparados para ayudar a un paciente al buen morir, porque para eso en las escuelas no nos preparan, por lo menos en las facultades de medicina y enfermería, no nos preparan ni para eso ni para la calidad de vida, se olvidan de eso. Nos enseñan cardiología, nos enseñan anatomía, pero no hay una materia que se llame “calidad de los servicios de salud”. ⁴⁴

Por su parte, otro de los médicos entrevistados, el Dr. Antonio Luévanos⁴⁵ afirma:

“La formación en la escuela de medicina no garantiza que se tenga una formación humana, hay asignaturas que no están en los libros y pese a que en los diseños curriculares se está haciendo el intento de abarcar cada vez más de bioética y

⁴³ Revisar cuadro X, en anexos que incluye las opiniones de los médicos entrevistados.

⁴⁴ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007.

otros conceptos aún nos falta mucho. Yo creo que también tiene que ver mucho con los prototipos culturales”.⁴⁶

El problema no se presenta sólo en nuestro ámbito local. Existe evidencia de la escasa o nula preparación del personal de salud para transmitir malas noticias en diversas partes del mundo.

Una investigación realizada en España denominada Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes concluye que casi la mitad de los médicos refiere experimentar la muerte de sus pacientes como un fracaso personal o profesional y casi la totalidad de los entrevistados dijo requerir formación que les ayude a afrontar la muerte en su ejercicio profesional. (Martino, 2007: 351)

Refiriéndose al caso de los Estados Unidos, Kübler-Ross señala; “Si pudiéramos enseñar a nuestros estudiantes el valor de la ciencia y de la tecnología

al mismo tiempo que el arte y la ciencia de las relaciones interhumanas, del cuidado humano y total del paciente, este sería un verdadero progreso. Si la ciencia y la tecnología no fueran mal utilizadas para aumentar la destrucción, para prolongar la vida en vez de hacerla mas humana, si pudieran hacerse compatibles con la utilización del tiempo necesario para los contactos interpersonales a nivel individual, entonces podríamos crear verdaderamente una gran sociedad”. (Kübler-Ross, 2006: 34)

En Chile, Sofía Salas precisa: “Como docentes de medicina, nos olvidamos muchas veces que nuestros estudiantes también requieren de nuestra preocupación y comprensión cuando enfrentan la muerte de sus pacientes. Sin embargo, solemos dejarlos solos, suponiendo que tienen la fortaleza suficiente para salir adelante ¿Cómo y cuándo les enseñamos a enfrentar la muerte de sus pacientes? ¿Cuánto tiempo le dedicamos a este aprendizaje en los currículos de medicina? ¿Estamos

⁴⁵ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 24 de enero de 2007

⁴⁶ Entrevista realizada por Mónica Isabel Contreras Estrada el 12 de Marzo de 2007.

dispuestos a acompañarlos en este proceso?” (Salas, 2006: 102)

Para el caso de México, la Secretaría de Salud llevó a cabo un estudio en las escuelas de medicina del país, en el que anota: “Estamos conscientes que el grave proceso de deshumanización por el que pasa la medicina actual tiene vinculación con el hecho de que en los planes de estudio no se dé la debida importancia a las dimensiones antropológica, psicológica y social de la medicina, enfocando los mayores esfuerzos en brindar a los médicos en formación una visión más orientada a la esfera biológica y tecnológica, en detrimento de una visión del ser humano relacionado con el universo”. (DGPLADES, 2002:4)

Este panorama nos llevó a revisar los planes de estudio de las carreras de medicina que se imparten en la Zona Metropolitana de Guadalajara, así como los de cinco universidades del país y de cuatro universidades del extranjero ubicadas en países de habla hispana (España, Colombia, Chile y Cuba). Buscamos contrastar los planes de estudio y

tratar de inferir con los nombres de las materias, asignaturas o cursos, el peso que las universidades dan a la enseñanza-aprendizaje de elementos relacionados con el consuelo a los pacientes y sus familiares, con el humanismo en el trabajo cotidiano, con el manejo de grupos angustiados por el dolor y el sufrimiento o con el contacto y la comprensión de la muerte.

Entre los resultados, se encontró que los planes de estudio de medicina están estructurados por cursos obligatorios y cursos optativos en la mayoría de las universidades (75%) y en el resto solo imparten cursos de tipo obligatorio, sin dar opción a los alumnos a elegir algunos temas.

Para titularse como médicos, los estudiantes deberán de cursar un promedio de 58 cursos, ya que se observó que los planes de estudio de las diferentes universidades analizadas contienen entre 37 y 84 materias.

Cabe destacar la diversidad de temas encontrada en la conformación de los planes de estudio, identificando una interesante coincidencia, once de

las doce universidades incluyen uno o varios cursos de Salud Pública.

Se observa que es muy bajo el peso que las universidades le dan a los temas relacionados con el humanismo, ya que los cursos que por su denominación hacen suponer que incluyen contenidos de esta naturaleza van desde 0% hasta el 30%, con una media de 6% y un promedio de 8.6%.

En lo que se refiere a los cursos cuyos contenidos pudieran ir dirigidos a fomentar una mejor comprensión y preparación de los futuros médicos acerca de la muerte, identificamos una frecuencia que oscila de 0% a 7.1%, con una media de 4% y un promedio de 6.6%.

Llama la atención que en tres de los doce planes de estudio revisados no se identificó ningún

curso que pudiera contener dicha temática.

Es importante hacer notar que estos datos resultan de una revisión externa que no consideró la interacción directa con los responsables o directores de la carrera de medicina en ninguno de los casos, por lo que no pretendemos emitir juicios o hacer evaluaciones, únicamente buscamos una aproximación al conocimiento de la profundidad con la que se enseña y se aprende acerca de la muerte y sus significados en las escuelas de medicina.

Vale la pena mencionar las reflexiones de Ruy Pérez Tamayo, Capra, Calle y Restrepo, Pino, Ramos Zúñiga y Clarac, quienes aluden a la problemática relacionada con la profesión médica y su forma de afrontar la muerte

“La tarea médica se ha constituido en una práctica reparadora del daño con el objeto de prolongar la vida del mecanismo biológico, perdiendo las dimensiones de lo humano al desterrar de la mirada médica lo afectivo y lo emocional desplazando la atención, en este paradigma, de las personas enfermas al tratamiento de las enfermedades y desterrando asimismo la enfermedad como un

proceso vital, al igual que se destierra la muerte, se rechaza como si se tratara de algo lejano, como si no fuera a ocurrir nunca ese fenómeno misterioso e inevitable, a la vez tan familiar y tan extraño al hombre-. (Clarac, 1991:125; Citado por Pino, 2004: 146)

“La muerte ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural necesario. Es un fracaso. Es el enemigo contra el cual el médico lucha y esta lucha es su razón de ser. Pero el médico no es más que un portavoz de la sociedad, más sensible y más radical que la media. Cuando la muerte llega se considera como un accidente, como un signo de impotencia o de torpeza, accidental, a veces inevitable, con la seguridad moral del hospital. El personal hospitalario ha definido un estilo de muerte aceptable: la muerte de aquel que parece que no va a morir. Disimulará mejor cuanto menos sepa”. (Calle y Restrepo, 2001: 12)

“La muerte en el hospital dista mucho de ser la ceremonia ritual, presidida por el moribundo y a la que asisten amigos, parientes y enemigos, sino que se trata de un fenómeno teórico resultado de la suspensión de las medidas de resucitación, decidido por el médico y su equipo de trabajadores hospitalarios cuando el enfermo está casi siempre inconciente y no tiene control sobre la situación; literalmente, no tiene nada que opinar al respecto. El nuevo Magistrado Supremo de la Muerte es el médico”.... (Ruy Pérez Tamayo 2000:113)

“La falta de espiritualidad que se ha hecho característica de la sociedad tecnológica se refleja en el hecho de que la profesión médica niegue la existencia de la muerte y no le da cabida dentro de su esquema mecanicista, “dejando de lado el antiquísimo arte de morir y no se acepta el hecho de que es posible morir sin estar enfermo”. (Capra 1998:162)

Al respecto, nuestro entrevistado, el Dr. Rodrigo Ramos, dice: “Yo creo que también tiene que ver mucho con los prototipos culturales, de tal forma que por ejemplo si se valora cuales son las perspectivas

de éxito profesional que en este momento tienen los estudiantes de medicina, alguien puede decir, ¡no murió ninguno en mi guardia!, y eso se valora como un éxito”

Conclusión:

Los servicios de salud y los médicos continúan siendo bien apreciados por los habitantes de la Zona Metropolitana de Guadalajara, que acude principalmente a los servicios públicos.

La población considera buena la atención médica que recibieron cuando acudieron en calidad de pacientes, siendo mas críticos en el caso en que acudieron en calidad de acompañantes de un enfermo.

La población desconfía de la disponibilidad de recursos por parte de los servicios públicos, cuando el padecimiento conlleva el peligro de morir y en contraparte, los profesionales de la salud, asumen posturas críticas ante el uso de la tecnología y hacen énfasis acerca de la importancia de la humanización de los servicios de salud.

A pesar de la percepción de fracaso ante la muerte por parte de los profesionales de la salud, su prestigio y opinión cuentan mucho. Si bien, por su preparación técnica, el personal de salud puede tener aptitudes para mitigar el dolor físico, su preparación es prácticamente nula para ayudar a transmitir las malas noticias.

Mitigar el dolor psicológico y ayudar a morir con dignidad, se presentan como importantes demandas de apoyo de la población, para con el personal de salud, ante la realidad de la muerte.

Preparar a los médicos para el afrontamiento de la muerte como parte de la vida, se identifica como algo indispensable, tanto en el desarrollo

de su formación académica siendo estudiantes de medicina como en la práctica profesional. Por lo que se requiere desarrollar en las universidades y en los servicios de salud, nuevas visiones acerca del proceso salud-enfermedad-atención propiciadoras de modificaciones en el sentir, el pensar y el actuar en torno a la tarea del médico ante la vida y la muerte.

Es necesario continuar haciendo estudios que permitan una mejor comprensión de los servicios de salud y de los planes de estudio de las carreras de medicina, enfermería, psicología y trabajo social con relación al manejo de la enfermedad, el sufrimiento, el dolor y la muerte.

Bibliografía

- Bernier V, Lionel. (2004) “Muerte y duelo en el niño” en Revista Pediatría Electrónica, vol. I, núm. 1, Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Santiago de Chile, p. 21-24 http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/muerte_y_duelo.pdf
- Botta, Louise Annette (1999), “Cuidados paliativos. Hacia una medicina de la compasión”, en Marianella Costés Bolcán y Pablo Canelones Barrios (eds.) II Curso teórico práctico sobre la aplicación clínica y social de la Psiconeuroinmunología, Cátedra de inmunología, Escuela José María Vargas, Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela, Caracas, p. 121-130
- Calle, Jorge Julián y Diana Restrepo, (2001) “El médico frente a la muerte”. p.12
- <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/334/256>
- Capra, Fritjot. (1998) El punto crucial, Ciencia Sociedad y Cultura Naciente, Ed.Troquel, Buenos Aires, Argentina, p.420
- Clarac de Briceño, Jacqueline, (1991) La enfermedad como lenguaje en Venezuela, Universidad de los Andes, Mérida.
- Comisión Nacional de Arbitraje Médico, CONAMED, 2001
- Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud, DGPLADES, Secretaría de Salud, (2002) La medicina tradicional mexicana en el contexto de la Antropología Médica en los planes de estudio de las escuelas y facultades de

medicina de México, Secretaría de Salud, México.

Flores Lozano José Antonio.(1997) La comunicación y comprensión del enfermo oncológico, capítulo XVI, El Problema Psicosocial de la muerte, necesidades del enfermo terminal. p.p.215-229. Universidad de Oviedo, España, <http://www.infosarcomas.com/descargas/libros/16.pdf>

Fonnegra de Jaramillo, Isa. (2003) De cara a la muerte: cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente, Planeta, Bogotá.

Gómez Esteban, Rosa, (2000) “Las ansiedades del médico frente a la muerte”, en Revista de Psiquiatría Pública, vol. 12, núm. 3, Madrid, p. 247-257. <http://www.scribd.com/doc/16187751/ansiedad-del-medico-frente-a-la-muerte>

Kübler-Ross, Elisabeth. (2006). Sobre la muerte y los moribundos, Edit. De Bolsillo

Martino Alba, Ricardo, et al. (2007) “Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes”, en Anales de Pediatría, vol. 66, núm. 4, Asociación Española de Pediatría, Barcelona, p. 351-356.

Pérez Tamayo, Ruy. (2000) Serendipia: ensayos sobre ciencia, medicina y otros sueños, Siglo veintiuno editores.

Pino de Casanova, Malin. (2004) “Mirando la muerte en los nuevos paradigmas médicos (o aprendiendo y ayudando a morir), en Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología, vol. 14,

núm. 39, Mérida, Venezuela, p. 137-180. Salas, Sofía. (2006) “La muerte de nuestro primer paciente”. Boletín de la escuela de medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, núm. 31, Santiago de Chile, 101-102.

Vidal M. A. y Luis M. Torres, (2006) “In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos”, en Revista de la Sociedad Española del Dolor, vol. 13, núm. 3, Madrid, p. 143.

<http://revista.sedolor.es/articulo.php?ID=420>

UNIVERSIDADES CONSULTADAS

LOCALES

UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA, Licenciatura en Medicina. (Médico Cirujano y Partero) <http://www.cucs.udg.mx/> **pág. 1-4**

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE GUADALAJARA, Ciencias de la Salud, <http://www.uag.mx/204/med-cir.htm>

UNIVERSIDAD LAMAR EN GUADALAJARA, licenciaturas, Ciencias de la Salud. <http://www.lamar.edu.mx/portal/files/docs/Programacion%20Por%20Ciclos..pdf>

NACIONALES

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE AGUASCALIENTES, Oferta Educativa. <http://www.uaa.mx/oferta> **pág. 1-2**

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE QUERETARO, Facultad de Medicina. Lic. En Medicina. <http://www.uaq.mx/> **pág. 1-5**

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI, MEXICO <http://www.uaslp.mx/31> julio 2007 **pág. 1-3**

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO, Facultad de Medicina. <http://www.facmed.unam.mx/> **pág. 1-10**

UNIVERSIDAD DE GUANAJUATO, Licenciatura de Médico Cirujano. Programas Académicos. <http://www.ugto.mx>

INTERNACIONALES

INSTITUTO SUPERIOR DE CIENCIAS MEDICAS DE LA HABANA, CUBA, Plan de Estudios por Carrera. <http://www.ucmh.sld.cu/docenpre.htm>. **pág. 1-5**

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE, Cursos de Pregrado. <http://escuela.med.puc.cl/cursos/listaCursos.html>. **pág. 1-3**

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BARCELONA, Estudios de Medicina. <http://www.uab.es/servlet/Satellite?cid> **pág. 1-2**

UNIVERSIDAD DE LA SABANA, COLOMBIA, Carrera de Medicina. Universidad de La Sabana. Programa de pregrado. Facultad de Medicina. <http://www.unisabana.edu.co/pregrado/medicina/index.html>

Cuadro X

Capacitacion del Personal de Salud ante La Muerte			
	Neurólogo	Pediátra	Directivo Médico
Personal Médico en las Instituciones	Uno de los problemas de la formación de profesionales es la formación de valores y la formación de lo que es el concepto de calidad de la atención,	Una cultura de la donación. Sembrar el humanismo el que estamos realmente como médicos para servir al prójimo	Mide la calidad de los servicios y también los medimos con los reconocimientos
Estudiantes de Medicina	El prototipo del profesional en este momento, es diferente, no incluye en su armamentario lo que son los conceptos de bioética en la currícula	Quitar el estigma desde etapas de formación de que los médicos son insensibles a la muerte sembrar valores en función de lo que representa una vida humana	Las facultades de medicina y enfermería, no nos preparan, ni para eso ni para la calidad de vida, se olvidan de eso, nos enseñan cardiología, anatomía, pero no hay una materia que diga: "calidad de los servicios de salud".
Uso de Tecnología	Es una necesidad fundamental y nos ha permitido ser más eficaces y eficientes tareas profesionales. Es una herramienta para el bienestar humano		Importa mucho la tecnología, pero nos importa más el trato digno, los valores del paciente y los valores del médico.

LAS DECISIONES EN TORNO A LA MUERTE

Luis Rodolfo Morán Quiroz⁴⁷

Introducción

¿Quién decide qué hacer tras la muerte de un ser querido? ¿Quién debe decidir acerca del cuerpo y su manejo antes y después del momento de la muerte? Como resultado de una investigación empírica realizada en la Zona Metropolitana de Guadalajara, contamos con las reacciones de 600 personas encuestadas a las que se les plantearon diversas preguntas en torno a la concepción del momento de la muerte, los preparativos que dicen realizar en anticipación del momento en que los encuestados y sus familiares se enfrenten a la muerte, la percepción de los servicios de salud y algunas decisiones relacionadas con los momentos previos a ella. En este capítulo expongo las respuestas que, según los encuestados y

algunos expertos en las áreas de la salud y la religión orientan las decisiones que consideran más adecuadas en caso de enfermedad terminal. Para tal efecto echo mano de los datos agregados de la encuesta y de la información derivada de entrevistas a profesionales de la atención espiritual (líderes religiosos) y de la atención al cuerpo (médicos con diversas especialidades).

El argumento que subyace a este capítulo es que las personas suelen ajustarse a marcos de decisión previamente elaborados, como los que ofrecen la religión o la medicina (científica o no), para ubicar sus decisiones particulares. Desafortunadamente, aun cuando las personas señalen explícitamente que están dispuestas a actuar de acuerdo con las normas estipuladas

⁴⁷ Centro de Estudios Religión y Sociedad en el Departamento de Estudios de la Cultura Regional de la Universidad de Guadalajara. Contacto: rmoranq@gmail.com

en esos marcos, pocas son las que efectivamente consultan cuáles son los principios, valores o secuencias de decisión que se estipulan dentro de esos marcos. En nuestra investigación encontramos que incluso los “expertos” en determinados marcos de decisión (en este caso, médicos y líderes espirituales cristianos) no siempre tienen claro el procedimiento para realizar decisiones prácticas, entre las que se incluyen las decisiones “morales” en casos límite como los que planteamos en nuestra encuesta y nuestra entrevista personal. Este capítulo, además de analizar las respuestas concretas dadas a los instrumentos de recolección de datos, intenta hacer explícitos los procedimientos a partir de las cuales se plantean las decisiones de los informantes. Adicionalmente, este capítulo pretende señalar de qué manera pueden explicitarse el proceso de deliberación y decisión para situaciones límite como es la de retirar o no el tratamiento en casos de enfermedad terminal. Un razonamiento central de este capítulo es que las personas evalúan situaciones en las que de algún modo están obligadas a decidir, dentro de “marcos” de decisión de cuyos alcances y principios

no siempre son concientes, pero que es posible generar marcos, ligados a doctrinas o principios profesionales o éticos, a partir de hacer explícitos los procesos a la vez que los principios desde los cuales es posible alcanzar una decisión en la que puedan evaluarse los beneficios para los pacientes terminales al igual que para sus familiares, de la continuación o interrupción de los tratamientos no paliativos.

1. Las visiones de la gente común en torno a la muerte.

En una ciudad, una sociedad y un mundo en donde, según los presentan los medios de comunicación, son cotidianos y “normales” los hechos violentos, es frecuente encontrar en las primeras planas de los diarios y en las primeras noticias de radio y televisión, referencias a la muerte. En los medios de comunicación encontramos cotidianas referencias a las unidades, las decenas, los centenares y hasta los millares de muertos por atentados terroristas, por ataques de ejércitos, por luchas entre policías y narcotraficantes. A esta violencia provocada

directamente por los humanos en contra de sus congéneres, se unen otras referencias a la muerte, que también se repiten y multiplican: las muertes derivadas de desastres naturales, o las causadas por epidemias, enfermedades de alta incidencia en la población, accidentes viales, aéreos o relacionados con alguna otra forma de transporte. En buena parte de estos casos, la respuesta de los auditorios informados suele ser, como señalaba Susan Sontag (2003) un asunto que conmueve cada vez menos, al que día a día, a medida que aumentan los muertos, aumenta también el grado de apatía ante la noticia. Podría decirse que ya no es cuestión de afirmar que la “vida está en otra parte” (como afirma Milan Kundera), sino que incluso es la muerte la que se encuentra lejos: es la muerte de los otros, en lugares lejanos (aun cuando sea en otra colonia o calle de la misma ciudad en que nos encontremos), en otros momentos de la historia, en un pasado remoto o en un futuro que no ha de rozar nuestra existencia.

De tal modo, el sentido común suele situar a la muerte sólo como una perspectiva lejana. Incluso

en las historias en que se narra la muerte de un familiar, esta narración suele ubicarse en el pasado y además trata de algún familiar del que nos separan una o dos generaciones, cuyas condiciones de vida no solemos compartir y por padecimientos o circunstancias en las que rara vez nos ubicamos nosotros mismos como narradores. De modo que, además de que son raras las providencias que las personas suelen tomar para prepararse para la muerte de los demás y todavía menos para la propia muerte (véase capítulo anterior en este volumen), son todavía más raras las ocasiones en que se plantea la cuestión de las decisiones en torno a la muerte. ¿Quién debe decidir, en circunstancias que excluyen las decisiones de los poderosos encargados de declarar la guerra a otros estados o de los líderes de facciones en pugna, acerca de los tratamientos que puede administrársele a un enfermo terminal, ya sea “yo mismo” o “algún conocido” o “mi pariente”? ¿Qué personas están capacitadas para decidir en torno al momento en que pueden retirarse determinados tratamientos a enfermos crónicos?

Podemos plantear que las perspectivas para la organización de la propia acción en torno a la muerte refiere al menos a tres categorías distintas: a) ajena, de alguien cercano; b) ajena de alguien desconocido; y c) propia. Cabe señalar que en la encuesta realizada como parte de esta investigación las decisiones en torno a la muerte se refieren específicamente a qué hacer en caso de enfermedad terminal, es decir, en aquellos casos en que se sabe que los pacientes no tienen esperanzas, desde el punto de vista de la capacidad de pronóstico de la medicina, de vivir más allá de unos cuantos meses, semanas o días. Dado este supuesto como condición para las respuestas a la encuesta y durante las entrevistas a expertos médicos o religiosos, no podemos señalar otras situaciones límite como las relacionadas con el hecho de que determinadas personas decidan acerca de la vida, la muerte o la continuación de una terapéutica para personas que no se encuentran en etapa terminal. Es decir, las decisiones acerca de las poblaciones a atacar durante una guerra, en un conflicto entre bandas rivales o en un enfrentamiento entre dos o más

personas armadas no entran, no se documentan en esta discusión.

Landsberg (1995: 34) resalta que la muerte del prójimo “es infinitamente más que la muerte del otro en general”. Es a través de la muerte de alguien por quien tenemos un amor personal como podemos “dejar atrás la región del hecho biológico”. La relación del prójimo con la muerte nos permite percibir, al revivirla en el recuerdo, cómo

se cumple un proceso en el organismo del otro. En tal circunstancia, este otro nos es dado esencialmente como un cuerpo vivo. Estamos, por ejemplo, ante la crisis de la enfermedad, por la cual va a sobrevenir la muerte. Sabemos que la persona amada, como tal, aún existe; que solamente se esconde tras este proceso. A menudo también puede reaparecer una vez más; por ejemplo, en las últimas palabras del moribundo. Pero el hecho predominante es éste: un cuerpo vivo sufre; el nuestro simpatiza carnalmente con este camarada torturado.

Para Landsberg, esta posibilidad de empatía por el sufrimiento de una persona que nos es próxima, “el dolor de la simpatía carnal”, es la que nos permite tomar conciencia de que esta persona, en el momento de la muerte consumada,

ya no está allí y ya no puede volver a ese cuerpo. Ya no nos hablará más, ni vivirá ya en compañía nuestra como lo había hecho hasta ahora. Nunca más. (...) Las formas superiores de la fe en una sobrevida concuerdan con esta experiencia. Nos presentan a la persona espiritual no como aniquilada, sino solamente como desaparecida, como existiendo en ausencia. Si la muerte era la presencia ausente, el muerto es ahora la ausencia presente. (...) La fe en la sobrevida nos promete que nuestra propia muerte nos reunirá con el prójimo ahora desaparecido, que de nuevo escucharemos sus palabras en condiciones desconocidas y liberadas de su viejo cuerpo.

Cabe resaltar algunos elementos del razonamiento de Landsberg: la muerte constituye una presencia

siempre ausente (o al menos de cuya cercanía no queremos acordarnos, pues es a la vez un recordatorio de la fragilidad de nuestro cuerpo, nuestra salud y nuestra vida) y constituye también el fundamento de las creencias en una vida más allá de la que se vive en este mundo. Pero sobre todo resalta el elemento del afecto. Si no sentimos un afecto (negativo o positivo) por determinada persona, esa “presencia ausente” que se genera con la muerte de una persona que se convierte en cadáver no significa lo mismo que la muerte de alguien que sólo existe “en abstracto”. Es el hecho de la muerte de alguien cercano lo que nos hace pensar acerca de cómo prepararnos para la propia muerte y acerca de qué medidas hay que realizar “en lugar del prójimo ausente”, para resolver el problema de su muerte y para plantearlos la potencialidad de la propia como un desenlace necesario de nuestros propios afanes vitales. ¿Podemos anticipar sus deseos en cuanto al momento y las circunstancias que rodean su muerte, en los que “quisiera” que se suscitara su muerte? Pero sobre todo, ¿tenemos nosotros la autoridad para actuar en torno

a circunstancias que podrían alargar la vida de un ser que nos es cercano? ¿La cercanía afectiva nos da autoridad para decidir? ¿O viene esa autoridad para decidir a partir de determinada especialización como experto en salud, en procesos biológicos o en atención a las necesidades espirituales de quien pasa por este proceso de pérdida de la vida?

Las respuestas a las preguntas planteadas en la encuesta y en las entrevistas, nos dan algunas pistas en cuanto a la relación existente entre el afecto y cercanía que se tienen hacia los demás y a sí mismo y hacen explícitas las decisiones que asumirían en torno a la muerte y la continuación de los tratamientos para prolongar artificialmente la vida de los enfermos terminales.

La anticipación de la propia muerte, aun cuando estamos en cierto modo acostumbrados a pensar ese acontecimiento como lejano en nuestras vidas, a menos que nos encontremos en una grave enfermedad o nos veamos agobiados por los achaques de la edad, resulta a la vez abstracta y demasiado concreta en su

planteamiento. Es decir: puedo plantearme qué debe hacerse en el caso abstracto de que estar en determinada condición, pero a la vez prefiero que esa condición no se de en mi caso concreto, personal.

En nuestra encuesta se plantearon algunas preguntas relacionadas con las decisiones que deben tomarse en caso de enfermos terminales. Adicionalmente se hicieron preguntas muy similares a los médicos y a los guías espirituales entrevistados, así como a los procuradores de órganos para donación. Las preguntas incluidas en la encuesta que plantean el problema de quién y cómo debe decidir, y las opciones posibles son éstas:

Recuadro 1: preguntas de la encuesta relacionadas con las decisiones en torno a la muerte

Pregunta 1-D: Frente a los enfermos terminales, ¿cuál piensa usted que es el papel de la medicina y de los médicos?

- Mitigar el dolor
- Alargar la vida lo más posible
- Ayudar a bien morir
- Mejorar la calidad de vida
- Desahuciarlo (no intervenir, “ya no hay nada que hacer”)
- No sé
- No contestó

Pregunta 2-D: Si un pariente o amigo suyo tiene una enfermedad grave que lo llevará a la muerte, ¿qué cree usted que es más recomendable?

- Informarle la situación
- No informarle la situación
- Depende del caso específico
- Brindarle algún tipo de esperanza
- Otra
- No sé
- No contestó

Pregunta 3-D: Si usted tuviera una enfermedad grave que lo llevará a la muerte, ¿qué cree usted que es más recomendable?

- Informarle la situación
- No informarle la situación
- Depende del caso específico
- Brindarle algún tipo de esperanza
- Otra
- No sé
- No contestó

Pregunta 4-D: Si un pariente suyo tiene una enfermedad que los médicos ya han declarado que es incurable y tiene muchos y graves dolores, ¿qué haría usted?

- Ayudar a su buena muerte
- Buscaría más tratamientos sin importar el costo
- Pediría segundas opiniones
- No sabría qué hacer
- Buscaría más tratamientos hasta donde alcancen mis recursos
- Otra
- No sé
- No contestó

Pregunta 5-D: Si usted fuera el enfermo terminal con grandes dolores, y ya no hay nada que hacer desde el punto de vista médico, ¿qué le parece que se debe hacer?

- Ayudar a su buena muerte
- Buscaría más tratamientos sin importar el costo
- Pediría segundas opiniones
- No sabría qué hacer
- Buscaría más tratamientos hasta donde alcancen mis recursos
- Otra
- No sé
- No contestó

Pregunta 6-D: ¿Qué decisión tomaría en caso de que un familiar se encontrara en esta situación?

- Esperaría un milagro
- Tomaría el cuerpo y lo desconectaría
- Donaría sus órganos
- Lo mantendría conectado
- Otra
- No sé

En las tablas incluidas en los anexos se presenta la información recabada al aplicar nuestra encuesta. Cabe resaltar algunos datos contenidos en esas tablas, los que al compararse con las gráficas para toda la población arrojan hallazgos interesantes, entre ellos:

I. Al preguntar a los encuestados cuál debe ser el papel de los médicos en caso de enfrentar una enfermedad terminal (pregunta 1-D) más de la tercera parte de ellos plantea como primera opción que la medicina y los médicos

deben “mitigar el dolor” (33.9%), mientras que alargar la vida (23.3%) o mejorar la calidad de ésta (22.5%) fueron las respuestas de casi la mitad de la población, con poco menos de la cuarta parte de estos encuestados para cada respuesta. Incluso la repuesta “no sé” (...cuál sea el papel de la medicina y de los médicos frente a las enfermedades terminales, igual al 1.7%) es ligeramente más frecuente que la de “no intervenir” (con el 1.2% de las respuestas) como primera opción. Al analizar las respuestas para la segunda y tercera opción (no incluidas en La

tabla), resalta que los encuestados volvieron a situar la respuesta de mitigar el dolor (26.1%) como la más importante de lo que deben realizar el médico y la medicina en caso de una enfermedad terminal, independientemente de cuál hubiera sido su primera opción (a excepción claro, de que ubicaran a ésta como la primera opción; el 33.9% que contestó así en primera opción no podía ya responder igual para la segunda), seguida de alargar la vida lo más posible (25.5%).

Pocos encuestados propusieron una tercera opción pues, entre quienes no contestaron y dijeron no saber qué opción tendría el tercer lugar de importancia en cuanto al papel de la medicina frente a la enfermedad terminal, suman poco más del 25%. Mejorar la calidad de vida y ayudar a bien morir ocuparon, como tercera opción, el 23.1% y el 22.3% respectivamente. ¿Qué pasa si se consideran las edades, el sexo, la escolaridad o la ocupación de quienes respondieron a esta pregunta? ¿Hay alguna tendencia que resalte de acuerdo con estas variables demográficas? La tabla para la pregunta 1-D muestra que

la EDAD sí constituye una variable de importancia en cuanto a cómo se concibe el papel de los médicos y la medicina en casos de enfermos terminales. A pesar de un cierto acuerdo en cuanto a la importancia de “mitigar el dolor” como acción que debe ejercer el médico y para la que debe servir la medicina en todos los grupos de edad, resalta que la primera prioridad (según los porcentajes de la tabla para la pregunta 1-D) suele ser la de mitigar el dolor, con excepción de los jóvenes del grupo de 18-25 años de edad, quienes plantean con una ligerísima ventaja, que es preferible como primera opción “alargar la vida lo más posible”. Esta opción ocupa el segundo lugar en términos porcentuales para los encuestados de 26 a 40 años, pero en el siguiente grupo de edad, entre los 41 y los 50 años de edad, “mejorar la calidad de vida” ocupa el segundo lugar en términos porcentuales, dejando empatadas como primera opción de respuesta (con empate en el tercer rango de los porcentajes en 16.7%) las opciones de “alargar la vida” y “ayudar a bien morir”. Es importante resaltar que las personas de 51 a 60 años de edad colocan como primera opción de

lo que deben hacer los médicos y la medicina a la respuesta de “mitigar el dolor” (29.5%), lo que es consistente con el resto de los grupos de edad, pero difieren respecto a los otros cuando el 24.4% de ellos señala que como primera opción del actuar de los médicos y la medicina debe ser “ayudar a bien morir”. Los mayores de sesenta años dividieron sus respuestas de manera muy similar al los del grupo entre 41 y 50 años, es decir, el mayor porcentaje de este grupo (32%) propone que en caso de enfermedad terminal los médicos y la medicina deben “mitigar el dolor” y el 29.3% opina que han de “mejorar la calidad de vida” (29.3%).

Como puede apreciarse en la tabla, al separar las respuestas de los encuestados según el sexo, no aparecen diferencias marcadas, más allá de una ligera inclinación de los hombres por la opción “mitigar el dolor”, frente a las de las mujeres, lo de cualquier modo no cambia el peso en términos del orden de los porcentajes para las respuestas: ambos sexos tiende a apoyar, en orden de mención, las opciones de mitigar el dolor, alargar la vida, mejorar

la calidad de vida, ayudar a bien morir y no intervenir. En cuanto a la escolaridad, se conserva la misma tendencia, aunque no es posible afirmar con seguridad si en efecto hay relación entre estas variables en el nivel descriptivo pues el porcentaje de los que no contestaron su nivel de escolaridad es bastante alto. Aun aquellos que no revelaron su escolaridad ubican sus respuestas básicamente en las dos primeras opciones (mitigar el dolor y alargar la vida. Las personas sin estudios (menos de la educación primaria), con primaria o secundaria y con bachillerato o carrera técnica siguen el mismo patrón en cuanto a sus tendencias de respuesta, mientras que hay una ligera variación entre los profesionistas y quienes tienen un posgrado, pues en esos casos los porcentajes se ubican ligeramente contrastantes respecto a los niveles previos: nuevamente en primer lugar señalan que los médicos y la medicina deben mitigar el dolor en caso de enfermedad terminal y la segunda respuesta en términos porcentuales es la de mejorar la calidad de vida. Este patrón de los profesionistas se repite entre los empleados privados y se invierte para quienes trabajan por su cuenta,

conservando pesos similares para el resto de las ocupaciones.

2. Como puede notarse, las preguntas 2-D y 3-D plantean una misma situación y las mismas opciones, con la única diferencia de que en una de ellas se preguntó a los encuestados qué creen que deba hacerse si se trata de “un pariente o amigo” o si se trata de quien responde. Por ello vale la pena contrastar las reacciones de estos encuestados. Todo indica que no es lo mismo estar gravemente enfermo y tomar decisiones que lo afectan a uno mismo (3-D) que plantearse acerca de lo que debe hacerse con una persona cercana (2-D). Por principio de cuentas, al preguntar si la situación de enfermedad terminal se presentara a otra persona (amigo o pariente) hubo encuestados que no contestaron. Mientras que cuando la pregunta se refiere al encuestado directamente todos contestaron, aun cuando hubo algunos que declararon no saber qué sería lo más adecuado en su propio caso (que no es lo mismo que “reservarse” su respuesta, como hacen para el prójimo). No sólo es notable la diferencia entre quienes prefieren que les informen

cuando se trata de ellos mismos (75.7%) frente a la opción que consideran que es mejor cuando se trata de otras personas (tan sólo el 47.6%), sino también el hecho de que incluso cuando el encuestado da por respuesta “no sé” lo hace con mayor frecuencia para el caso ajeno que en el propio. Las diferencias más notables se expresan entre quienes tienen por ocupación la de estudiante y quienes son jóvenes de 18-25 años, como se ve en las tablas para las preguntas 2-D y 3-D. Mientras que estos jóvenes en casi todos los casos saben qué hacer si son ellos mismos quienes tienen la enfermedad grave que los llevará a la muerte, declaran no saber qué hacer si se trata de otras personas. Como grupo de edad, la diferencia entre no saber para el caso propio y no saber para el caso ajeno es de 2.3%, mientras que cuando se trata de estudiantes (que suelen coincidir, pero no completamente, con el grupo de los jóvenes de 18-25 años) es todavía mayor (de 3.9%): quienes no saben qué hacer en el caso de otras personas se elevan hasta el 5.9%, mientras que tan sólo el 2% no sabe qué hacer en su propia situación. Por su parte, las

mujeres se muestran ligeramente más seguras de sus repuestas que los hombres, tanto para su propia situación como para la ajena, pues sólo declaran “no saber” el 1.3% de las encuestadas si se trata de un pariente y el 0.3% si se trata de ellas mismas (en ligero contraste con el 1.4% de los hombres que no saben para la situación ajena y el 0.7% para su propio caso).

Son también pocas las personas que sugieren alternativas diferentes a las planteadas en el cuestionario, pero sí hay una ligera tendencia a sugerir que se haga algo distinto con los demás y a conformarse con las alternativas que ofrece el cuestionario como opciones válidas cuando se trata de su propio caso hipotético. Contrasta que en la gráfica para toda la población encuestada el 21.3% prefiere dar esperanza a los otros, pero sólo el 10% quisiera que le dieran esperanzas cuando se trata de sí mismos. En grupos de edad es notable que la respuesta “depende del caso específico”, tanto para el prójimo como para sí mismo es el grupo de 61 o más años el que menos recurre a la ambigüedad de “depende del caso específico” lo que se hará con un paciente

terminal: si se trata de sí mismo tan sólo el 1.3% parece hacerse la ilusión de que hay más opiniones que buscar, aunque son los del grupo de edad que le sigue (51 a 60 años) quienes recurren con menor frecuencia a esa respuesta para el caso del prójimo (7.7%). En correspondencia, parece haber una relación inversa entre esta respuesta referente al prójimo y la edad, pues mientras menor es la edad de los encuestados, mayor es el porcentaje de los que declaran que “depende del caso específico”, en especial cuando se trata de un pariente o amigo. En orden de grupos erarios, esta respuesta disminuye en porcentaje a medida que avanza la edad de los encuestados: los jóvenes de 18 a 25 años echan mano de este recurso en el 21.5%, mientras que este porcentaje disminuye para las personas de 26 a 40 años y de 41 a 50 años (16.6% y 17.8% respectivamente). Hay una disminución en esta repuesta para el grupo entre los 51 y 60 años (7.7%), para elevarse nuevamente, como ya mencionamos, en el último grupo de las personas de más de 61 años (12.0%). En notable contraste, los porcentajes que recurren a esta opción en lo

que se refiere a sí mismos como potenciales enfermos terminales, para todas las edades, son bastante bajos y siempre por debajo de las referidas al prójimo (véanse tablas). En todo caso, lo que resalta en esta pregunta es que todos los grupos de edad, ambos sexos, todas las ocupaciones y todos los grados de escolaridad prefieren sugerir algún camino a seguir cuando se trata de sí mismos y parecen titubear un poco más cuando se trata de otros enfermos terminales (que son cercanos, pero no tanto como para que se de una identidad, al menos estadística, con el prójimo).

3. Tanto la pregunta 4-D como la 5-D repiten, como en el par de preguntas recién comentando las opciones de acción, referidas nuevamente al prójimo y a sí mismo. Si el que tuviera las dolencias fuera el encuestado, es notable la tendencia a pedir “la buena muerte” (37.1% de los encuestados) en contraste con las otras opciones y también en contraste con las respuestas dadas para el caso de que quien tiene muchos y graves dolores es otra persona: las opciones de ayudar a la buena muerte, buscar segundas opiniones y buscar más

tratamientos prácticamente se distribuyen igual entre la población cuando responden a la pregunta de si se trata de un pariente del encuestado (con 27.6%; 27.3% y 27.1% respectivamente). En tanto, las otras dos respuestas, pero para el propio caso, parecen compensar el 10% de diferencia frente a la respuesta referida al prójimo, al situarse en 23.1% y 22.8% para buscar más tratamientos y pedir segundas opiniones. La opción de buscar más tratamientos sin importar el costo es prácticamente la misma para ambas opciones: el 9.3% declara que lo haría para su propio caso mientras que el 11.3% lo haría para el caso de un familiar. Cabe resaltar que en las tablas que incluyen la información para otras variables demográficas las diferencias en las perspectivas de los sexos vuelve a hacerse notar: las mujeres plantean con mayor frecuencia que los hombres la alternativa según la cual harían esfuerzos y pedirían una segunda opinión, a diferencia de los hombres, tanto en el caso de ser ellas mismas las enfermas (24.6% y 24% respectivamente para estas dos opciones) como cuando se trata de las enfermedades ajenas (el 29.0% declara que “buscaría

más tratamientos hasta donde alcancen mis recursos” y el 30.6% que “pediría segundas opiniones”). Ello contrasta con las respuestas de los varones, quienes muestran una menor propensión a estas opciones. En el caso de la propia enfermedad terminal sólo el 21.5% pediría segundas opiniones, e igualmente un 21.5% buscaría tratamientos hasta agotar sus recursos), mientras que en caso de que la enfermedad terminal aqueje a uno de sus parientes el 24.3% pediría segundas opiniones y el 25.0% buscaría tratamientos hasta agotar sus recursos. Cabe señalar que los encuestados suelen hacer declaraciones relativamente más altruistas cuando se trata de la enfermedad terminal ajena, pues el 7.9% de las mujeres señala que “buscaría tratamientos sin importar el costo” cuando se trata de sí mismas y el porcentaje de encuestadas que haría eso mismo pero para el caso del prójimo se eleva a 9.5%. Los hombres muestran una tendencia similar, pues el 10.9% de ellos declara que “sin importar el costo” buscaría tratamientos para sí mismo y el 13.4% haría lo mismo para beneficio de un pariente.

4. La pregunta 6-D plantea la situación de que fuera un familiar quien fuera el enfermo terminal y pregunta acerca de la tendencia a actuar del entrevistado. Ya no se trata de qué “debe” hacerse, sino qué “haría” el encuestado en caso de presentarse la situación. Como puede verse, el 30.1% desconectaría a esa persona, pero resalta que tanto los que esperan un milagro (19.3%) como los que mantendrían conectada a esa persona (19%) superan en porcentaje los que optarían por desconectar al prójimo de los aparatos que mantienen sus signos vitales. Cabría preguntarse, pues no tenemos datos para inferirlo a partir de la encuesta, si esas opciones estarían relacionadas con el dilema de evitar el sufrimiento frente a la alternativa de evitar la muerte. La opción de “donar sus órganos” supone de algún modo que el desenlace fatal de todos modos se dará pero apenas un poco más de la cuarta parte de los encuestados (26.6%) señala esta opción como una forma de actuar ante la situación. Entre las opciones de esta pregunta resalta que quienes “esperarían un milagro” no son pocos y que además su distribución según

sus variables demográficas muestra diferencias notables. Están más dispuestos a esperar milagros las personas de más de 61 años (32%) y las personas sin estudios (29.6%) y los empleados públicos (23.6%), mientras que tanto mujeres como los hombres muestran la misma propensión (19.2% y 19.4%, respectivamente). En contraste, las personas con posgrado son los menos propensos a esperar un milagro (5.9% de los encuestados con posgrado mencionó esta opción) y sí en cambio optarían por desconectar el cuerpo (52.9%), mientras que las personas sin estudios son los que se declaran a favor de esa opción en un menor porcentaje (22.2%).

2. Las visiones de los expertos: médicos y líderes espirituales.

Según señala Rodrigo Ramos Zúñiga, especialista en neurociencia, las decisiones respecto a qué hacer con los pacientes terminales deben hacerse básicamente en un contexto de corresponsabilidad. En la entrevista realizada en enero de 2007, este profesional de la salud señala que:

(En el caso de los pacientes terminales) lo importante es que no haya sufrimiento y ahí sí tenemos la responsabilidad de meditar al dolor humano (...) si bien no podemos o no tenemos instrumentos técnicos como para resolver el problema de origen [por ejemplo, un caso con cáncer terminal], sí tenemos la responsabilidad de que el individuo hace todo lo posible porque el individuo no sufra y el concepto de sufrimiento implica el sufrimiento físico, el sufrimiento emocional y todo lo que son el contexto también de lo que es la familia, los duelos y todo este proceso (...) Mientras el paciente adulto tiene una plenitud de conciencia en sus decisiones, se debe respetar la decisión del paciente, ese es el compromiso del profesional antes que con cualquier otra persona, es con su paciente. El profesional debe de tomar en cuenta muchos otros factores, porque cuando el paciente no es mayor de edad, cuando no está en plenitud de sus facultades, cuando hay alguna condición, sea que le afecte

para la toma de decisiones, entonces ahí la familia entra como parte de los criterios de decisiones, el profesional siempre tiene la responsabilidad no de decidir paternalistamente como muchas veces fue como concepto tradicional de los médicos de cabecera de hace 30 o 40 años, que de hecho lo que decía el médico de cabecera era lo que se hacía y era casi como un mandato, pero la sociedad en este momento (...) tiene otras condiciones y demandas, de manera que las decisiones se toman ahora en corresponsabilidad, significa que el profesional hace los planteamientos de acuerdo a los que es la postura de beneficio potencial para el paciente y el paciente o la familia toman la decisión final, entonces ya no se hace, como todavía escucho por ahí, aquí “se hace lo que yo digo porque yo soy el médico” y no es así el asunto. El planteamiento correcto ahora es tomar las decisiones en corresponsabilidad bajo un planteamiento que tenga como prioridad el beneficio del paciente.

Para este experto en salud, los miembros del equipo multidisciplinario deben contribuir para “agotar todas las condiciones posibles para que el individuo se recupere; cuando esto no es posible, para que el individuo viva una etapa terminal con una calidad aceptable” Para él, es entonces cuando se plantea la cuestión de la calidad de vida terminal o de la muerte con dignidad, en la que están implícitos los criterios de respeto a la individualidad, respeto a la vida. Como complemento a esta opinión del neurólogo Ramos Zúñiga, cabe señalar que el argumento del respeto tiene prioridad por encima del argumento de salvar la vida a toda costa. Así, por ejemplo, Rodríguez (2002) plantea que:

Cuando la evolución de una enfermedad arrastra a uno mismo, o a un ser querido, hacia un fin próximo e inevitable, ¿es lícito adoptar cualquier estrategia médica a fin de intentar retrasar ese momento de la extinción?, ¿es justo mantener la vida en quien, a causa de su estado terminal, ya no es dueño de aquello que más humanos nos hace: voluntad, libertad y dignidad? Muchos responderemos sin titubear con un no rotundo a ambas preguntas, pero no pocos, influidos por motivaciones diversas, se decantarán por un sí con

más o menos matices. Sin duda no se trata de imponer la opinión de los unos a los otros, ni viceversa, pero, en cualquier caso, debajo de la discrepancia ideológica anida un aspecto básico que debería ser indiscutible: cada cual es el único dueño de su vida y de su muerte y, por ello, el único con derecho a decidir cuándo y cómo quiere poner término a un proceso vital doloroso y/o degradante del que sabe que no puede evadirse (...) Sólo uno mismo puede y debe decidir en qué punto y bajo qué condiciones el seguir vivo ha dejado de ser un derecho para convertirse en obligación.

A la luz de estos argumentos y de las respuestas a la encuesta, podemos señalar que en general el público tapatío parece olvidar que este derecho a decidir está vinculado con el derecho a rechazar el tratamiento y el derecho a saber si se padece una enfermedad terminal. A juzgar por las respuestas a las preguntas que aquí hemos etiquetado como “2-D” y “3-D” el 47.6% informaría a un pariente o amigo suyo si éste tuviera una enfermedad grave que lo llevaría a la muerte, mientras que el 75.7% prefiere que le informen los demás si es él/ella quien se encuentra en ese caso. Comento estos datos agregados para resaltar aquí que los argumentos sostenidos en torno a los derechos y en cuanto a las acciones que se deben realizar hacia los demás de parte de los profesionales y de los legos en la vida cotidiana tienden verse contradichos en las respuestas cuando se plantean situaciones más concretas. “Todos” tenemos derecho, pero si les informamos a los demás les estaríamos haciendo un daño mayor que darles esperanzas. Es notable que el 21.3% opta por “brindar esperanzas” a un amigo o conocido, mientras que tan sólo el 10.5%, preferiría que los otros le dieran esperanzas, lo que contrasta con el argumento del médico según el cual el equipo interdisciplinario debe agotar todas las posibilidades, informar al paciente y respetar sus propias decisiones en cuanto a seguir o interrumpir el tratamiento.

Eber Neftalí, Pastor de la Iglesia del Buen Pastor (26 de febrero de 2007) señala que es el médico a quien le corresponde hacer todo lo posible pos salvar la vida del paciente, pero es ilícito que a un paciente

terminal se le de tratamiento que pueda causarle más sufrimiento:

Al médico le corresponde es cumplir con su papel y hacer todo lo humanamente posible por salvar a la persona...Desde nuestro punto de vista son libres de hacer todo lo posible hasta el último momento si hay que revivirlo si hay que darle respiración yo creo que pueden hacer lo humanamente posible.

Al plantear al pastor la pregunta “2-D” como una cuestión relativamente abierta (“En caso de que un pariente o un amigo tenga una enfermedad que ya se declaró incurable y tiene mucho dolor, ¿qué se debe hacer?, ¿qué propone usted?, ¿qué propone su institución que se debe hacer en estos casos? La respuesta del pastor reitera que se debe “hacer lo humanamente posible”, pero se reconoce un límite a esas posibilidades humanas:

Quizá el médico va a tratar de amortiguar el dolor para que sufra menos, de hacer las intervenciones necesarias...muy pocas veces han logrado mantener o controlar el padecimiento pero llega ese punto en que no hay nada que hacer, se está prolongando una agonía y ahí yo diría que ese paciente debería de decidir ya, por otro lado cuando el paciente ya no puede hablar o decidir por sí mismo claro que si los familiares están bien en este momento de agonía prolongada de sufrimiento yo creo que ellos pueden tomar también decisiones por lo menos no de matarlo pero sí de decirle al médico ‘ya no me lo esté martirizando más’. No creo que sea homicidio porque al fin de cuentas ya nos dimos cuenta de que Dios se lo está llevando.

Al plantear al Pastor Neftalí el caso de “un ser querido que ha caído en muerte cerebral ¿qué le parece que debe hacerse y qué opina la institución?”, él señala que “de manera institucional no hay una declaración formal que yo conozca (...) no hay una opinión institucional que diga algo al respecto pero *en lo personal* creo que si una persona está con muerte cerebral y estado vegetativo...es nuestra responsabilidad ver por esa persona y estar con ella hasta el último momento [cuando]

nos demos cuenta de que está agonizando...no podemos dejarla morir creo yo.

Esta visión del pastor coincide parcialmente con la expuesta por Absalón Ávalos Gómez, pastor de la Iglesia Apostólica de la Fe en Cristo Jesús, cuando señala que la responsabilidad del tratamiento es del médico e incluso es ese especialista el encargado de señalar en qué momento se suscita la muerte y que es la familia (si es posible previa discusión con el paciente) quien debe decidir si se sigue un tratamiento o se retira. Las visiones de los dos pastores difieren notable entre sí en cuanto al momento de la muerte. Mientras que para uno la muerte cerebral constituye la definición misma de la muerte, por ser éste el criterio médico (“habría que ver la valoración médica”), para el otro la muerte cerebral está antes de la agonía.

El pastor Ávalos propone un papel activo de la religión en torno a los pacientes terminales:

Me acuerdo de un novela en donde van los amigos del paciente a visitarlo, y el médico se enoja por que son un montón de gente que entra ahí a la cama donde está el paciente, y está en fase terminal. El médico se enoja y los quiere sacar, y entonces uno de los que llegan ahí con él le dice “oiga doctor, ¿usted puede aliviar la condición del paciente?” y le dice “no, es que ya es irremediable”. “Entonces”, le dice, “bueno es que su trabajo ya terminó, ahora empieza el nuestro, ahora nosotros” entonces ya entran esas personas y él así como que a regañadientes lo acepta. A mi me parece que precisamente que el papel del medico es reconocer hasta dónde llega su limite, porque hay un momento donde médicamente ya no se puede hacer nada...ahí entra esa otra parte de la subjetividad esa otra parte del acompañamiento moral, emocional, espiritual y se debe facilitar ese proceso y ese trabajo a no ser que el médico sea también capacitado en este tipo de aspecto, lo mismo la tanatología que los aspectos espirituales y todo lo demás. Entonces está bien, pero como médico, como persona que busca preservar la salud, me parece que ése es su limite y que debería facilitar el paso a la otra etapa hacia otro proceso.

Cuando le planteamos al pastor Ávalos la pregunta de “Si un enfermo se encuentra en fase terminal ¿quién cree usted y que propone la institución que debe informar al paciente y a sus familiares?” respondió:

debería de ser quienes fueran sus autoridades espirituales, su pastor su sacerdote etc., su confesor incluso. Hay ocasiones en las que se establece un vínculo muy cercano entre el médico y la familia, y tú sabes que el médico, cuando menos en nuestra cultura, es una figura de autoridad, es una figura de poder, entonces en algún momento el que un médico lo diga está bien: cumple esa función para la familia. A lo mejor como pastor yo diría, es que tiene que ser el pastor, debe ser el confesor quien haga esto...para nosotros los cristianos evangélicos es una realidad esto de que en la familia hay personas creyentes y no creyentes y con mucha frecuencia hay discrepancias entre ellos y si es el pastor quien interviene, no siempre los no creyentes lo van a aceptar, ni lo van a tomar de una manera conciliada. En ese sentido preferimos que sea el médico, en el ámbito de la familia creyente sí necesariamente pensaríamos que fuera el pastor. [En] la experiencia que tenemos en la iglesia convocamos a una reunión de familia, hablamos de la realidad que enfrenta el paciente y también le sugerimos una actitud con la cual responder ante lo que pensamos es una demanda en ese momento

Este pastor señala que en “el caso de que una persona tenga una enfermedad que los médicos han declarado que es incurable y tiene muchos dolores y además son dolores graves”, su institución plantea que

hay que buscar al médico, pues la analgesia debe ser una intervención suficientemente fuerte para calmar los dolores. No pensamos que el dolor sea bueno en sí mismo, ni pensamos que el dolor juega un papel importante en la vida de la persona, o sea, no de por sí, pues muchas veces el dolor es algo así como concomitante a algo, tampoco buscamos evitarlo de por sí, pero no creemos en que tenga que tener ese dolor, si pensamos por ejemplo en un paciente

terminal yo creo que si seria preferible que muriera con el mínimo de dolor posible”.

En cuanto a los sufrimientos buscados y los sufrimientos ofrecidos, en el sentido de “ofrecer al Señor esto que te duele ahora” este pastor aclara que ello no es parte de su doctrina, pues

no creemos que haya un principio bíblico de ese ofrecimiento del dolor, ofrecimiento del sufrimiento, nos parece que hay sufrimiento como precio de una misión, de un objetivo, entonces en ese sentido si se acepta. [En el caso de] un deportista, el entrenamiento, la disciplina, no es precisamente placentera, sin embargo es su vocación, lo acepta como el precio de su vocación, también así en la vida cristiana entonces pensamos que hay un sufrimiento pero que esta asociado a la vocación, a la práctica de la vocación, entonces sí, muy bien, en este sentido lo aceptamos, pero pensar que el sufrimiento es bueno en sí mismo, te purifica y cosas por el estilo, no pensamos en eso, no creemos que sea recomendado bíblicamente para que una persona alcance un grado de purificación etc. El que purifica es el Señor, la misericordia y el amor del Señor, pero no el sufrimiento, no los medios humanos del sufrimiento...

3. Modelos de decisión implícitos y explícitos.

El tema de las decisiones en torno a la muerte y las ya comentadas posturas de los tapatíos comunes, refieren al problema de la justicia. Como se recordará, de manera casi casual, mencioné que las respuestas de los encuestados tendían a ser “altruistas” en el sentido de buscar más tratamientos para quien sufra de una enfermedad terminal cuando se trata de una persona distinta de “mí mismo”. En contraste, las respuestas referidas a la situación en que el encuestado estaría en la hipotética situación de sufrir una enfermedad terminal estos tienden a señalar que preferirían que no se hicieran esfuerzos y gastos que pudieran resultar “inútiles” y onerosos para los familiares. Al respecto, sin entrar en

una discusión filosófica y económica del tema de la justicia, quiero señalar que estas respuestas parecen reflejar un modelo implícito para el establecimiento de criterios de decisión. El modelo iría más o menos así:

1. consideremos a la muerte como un evento que, aunque inevitable, es relativamente indeseable, incluso menos deseable que una vida en condiciones precarias;

3. dada la premisa de que es deseable conservar la vida, hagamos lo posible por prolongar la existencia del prójimo, pero en lo que se refiere a mí mismo, “yo sé” (al menos cuando se plantea la situación como hipotética, pero no tenemos datos para casos concretos) que “sería mejor no hacer sufrir a los demás miembros de mi familia” con esfuerzos que prolonguen mi vida pero acorten los presupuestos de mis parientes;

3. de tal modo, dado que si yo estoy en condiciones de saber cuál es mi condición o la condición ajena, aplicaré criterios distintos dependiendo de si se trata del prójimo o de mí mismo. En el caso de que sean otros quienes sufren una enfermedad terminal, propongo que se haga lo posible por extenderles la vida en la medida en que ello no les prolongue (demasiado) su sufrimiento, mientras que en el caso de ser yo quien sufra de una enfermedad terminal, prefiero que ésta no se prolongue por mucho tiempo y que se me retiren los tratamientos médicos y los apoyos artificiales a la vida.

En contraste con este modelo “implícito” en las respuestas de los encuestados y los entrevistados, Alberoni (2006: 251) señala tres “camino maestros” que podríamos traducir aquí como “modelos de decisión” en torno al problema de la justicia en lo referente a las decisiones referidas a la muerte, la información en torno a ella a los pacientes terminales y la prolongación de la vida por medios artificiales. Esos tres caminos de los que habla Alberoni (en el contexto de su análisis de la envidia) son los propuestos por Jeremy Bentham, conocido como “utilitarismo”, y según el cual debemos aumentar al máximo nuestras

posibilidades de lograr la felicidad colectiva. El segundo camino es el de Emmanuel Kant, que propone el principio de actuar de acuerdo a la máxima que quisieras que se adoptara como ley universal. Alberoni critica estos dos modelos como susceptibles de ser manejados en provecho propio y propone que el tercer camino, el de la “posición fundamental” de John Rawls, puede tener grandes ventajas. Según este modelo, “debemos establecer el criterio de justicia sin saber cuál es nuestra posición (...) En su más elemental aplicación práctica, este principio requiere que me ponga en lugar del otro, lo coloque a él en mi lugar y no pronuncie ningún juicio hasta haber hecho mentalmente este experimento de buena fe”.

Por su parte, Welch (2002: 21 y ss.) señala que las decisiones vinculadas con lo moral deben pasar también, como cualquier decisión “instrumental” de la vida diaria, por tres momentos básicos consistentes por 1) identificar las metas; 2) identificar las opciones para lograrlas y 3) escoger entre las opciones la que mejor contribuye a lograr la meta fijada. Para Welch, este proceso incluye

una serie de etapas más específicas con base en las cuales cada ser humano, en especial en lo que concierne a decisiones morales en las que debe tener muy claros los valores morales que subyacen a su decisión, puede alcanzar la decisión más “adecuada” dada la información y las condiciones de la realidad en la que mueve. Para este autor, su modelo puede ajustarse a preguntas tan banales como la de qué bebida es mejor para saciar la sed o tan apremiantes y trascendentes como las que planteamos en nuestra encuesta y entrevistas (cfr. Welch 2002: 171 y ss). Así, siguiendo el razonamiento de Welch y su modelo explícito para la toma de decisiones, al enfrentarse a la disyuntiva de qué tratamientos utilizar para los pacientes en etapa terminal y la de si esos tratamientos deben seguir o interrumpirse, los implicados (pacientes, médicos, familiares) podrían hacer explícitos los factores que forman parte de su decisión a lo largo del siguiente proceso (o modelo de decisión):

- 1) *Identificar el objetivo.* En el caso de los pacientes terminales, quien está en la situación de decidir puede plantearse si el objetivo es

“prolongar la vida del paciente a toda costa” frente al alternativo de “reducir el sufrimiento”. En el momento de identificar el objetivo suele plantearse también la pregunta de cuál de los cuatro principios básicos de la bioética es el que debe aplicarse en cada caso (i.e., autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia);

2) *Realizar* una revisión preliminar de las opciones. ¿Cuáles son los mejores cursos de acción para lograr el objetivo? ¿Cuáles de estos cursos de acción son incompatibles con las metas o con condiciones concretas en los momentos de decisión? Por ejemplo, ¿es posible plantear el objetivo de prolongar la vida del paciente a toda costa cuando la opción implica medidas que en el ámbito médico y bioético suelen llamarse “ensañamiento terapéutico” que a cambio sólo hace durar más al paciente, pero no mejora su calidad de vida ni reduce su enfermedad?;

3) *Identificar* los valores que entran en juego. Algunas decisiones tienen alcances muy breves o intrascendentes, mientras que otras tienen alcances que afectan el resto

de nuestras vidas (o de las vidas de otras personas), por lo que es importante identificar qué valores están en juego en cada decisión: ¿el prolongar un tratamiento a una persona en etapa terminal implica acabar con el patrimonio familiar en un esfuerzo heroico sin sentido? O, por el contrario, ¿el prolongar un tratamiento puede hacerse sin hacer sufrir al paciente? En estos casos suelen entrar en juego los cuatro principios de la bioética ya mencionados en la sección de objetivos y suele plantearse la cuestión de cuál de ellos tiene precedente en cada situación concreta;

4) *Identificar* los valores que entran en juego. Algunas decisiones tienen alcances muy breves o intrascendentes, mientras que otras tienen alcances que afectan el resto de nuestras vidas (o de las vidas de otras personas), por lo que es importante identificar qué valores están en juego en cada decisión: ¿el prolongar un tratamiento a una persona en etapa terminal implica acabar con el patrimonio familiar en un esfuerzo heroico sin sentido? O, por el contrario, ¿el prolongar un tratamiento puede hacerse sin hacer sufrir al paciente? En estos

casos suelen entrar en juego los cuatro principios de la bioética ya mencionados en la sección de objetivos y suele plantearse la cuestión de cuál de ellos tiene precedente en cada situación concreta;

5) *Realizar* una valoración del tiempo y la energía disponibles. Tanto para los pacientes como para los familiares o los médicos, esta valoración puede ayudar a las consideraciones que se presenta como limitantes en cada situación. En los casos de pacientes terminales estaríamos hablando de tiempo que puede ser precioso para iniciar o prolongar un tratamiento y que puede entrar en conflicto con otras opciones de los pacientes o de los mismos familiares;

6) *Seleccionar* una estrategia para llegar a una decisión. En decisiones menos trascendentes estas estrategias son poco importantes, pero es claro que en situaciones como las planteadas en nuestra encuesta la mera enunciación que hacen algunos encuestados o las sugerencias de los especialistas de “decidir en familia” no son muy fáciles de

instrumentar. ¿En qué momento pueden reunirse los miembros de la familia de un enfermo terminal para acordar, tomando en consideración la opinión del mismo paciente implicado, qué hacer en casos extremos? ¿De qué manera se puede o debe conducir la discusión y quiénes deben participar y quiénes no? Por ejemplo: ¿considera la familia que los menores de edad o las personas seniles o muy cercanas deben tomar parte en la discusión?;

7) *Identificar* las opciones. ¿Cuáles son las alternativas realmente existentes en el momento de la decisión? Entre los factores que deben tomarse en cuenta están las de quiénes pueden contribuir en diferentes momentos del tratamiento, quiénes pueden aportar recursos y con qué apoyos institucionales se cuenta, cuáles son las perspectivas del paciente y qué alternativas pueden plantear los familiares a partir de marcos más amplios de decisión como la religión o la medicina, por lo que los pacientes y los familiares deben considerar si existen opciones que no habían pensado posibles (o viceversa: que haya algunos que existen opciones cuando se han

agotado éstas desde el punto de vista médico y tecnológico);

8) *Evaluar* las opciones. Welch es especialmente enfático en este punto al señalar que en muchas situaciones el evaluar esas opciones implica consultar con expertos y añade que el autoconocimiento es un recurso invaluable (en especial si se le considera desde la perspectiva de que las visiones del paciente pueden ayudar a fundamentar determinadas decisiones una vez que se conoce su voluntad y las medidas que éste haya tomado para prepararse a recibir su propia muerte y sus sentimientos en lo que respecta al tratamiento de una enfermedad terminal, en especial si es la propia). Aun cuando quien decida esté conciente de las opciones y los valores implicados en cada decisión, Welch insiste en que “para casi cualquier decisión existe algún experto que puede ayudar a evaluar las opciones”, calificados para ofrecer una orientación financiera, moral, espiritual o técnica;

9) *Realizar* la decisión de manera oportuna y dentro de las limitaciones de costo y energía.

Esta parte del proceso resulta fundamental cuando las decisiones se dan en situaciones similares a las planteadas en nuestra encuesta, aunque en términos reales: ¿con qué recursos cuenta la familia que den márgenes para decidir? ¿en qué condiciones está el paciente y cuáles son sus condiciones orgánicas y de sufrimiento (por ejemplo: ¿ha llegado el paciente terminal al límite de sus fuerzas o de su umbral de dolor?).

Conclusión:

Como hemos comentado en los apartados anteriores, la mayor parte de los entrevistados señala que se debe informar a la familia sobre la situación y las posibilidades de un paciente con una enfermedad terminal, ya se trate de un pariente, amigos o desconocidos y consideran que es una cuestión “moral”, de calidad humana. A pesar de que algunos de los entrevistados se adscriben a la definición de muerte como la cesación de todas las funciones cardíacas, la tendencia es bastante marcada a especificar que en caso de muerte cerebral se debe desconectar a la persona de cualquier aparato que conserve los latidos de manera artificial, pues esto indica que la muerte es irreversible.

Aun cuando los entrevistados afirman que la muerte de las persona debe permanecer como un asunto privado o si debe hacerse público, todos mencionaron que las circunstancias de la muerte deben permanecer en un sentido privado, meramente familiar, no relacionan este principio con la religión, pues señalan que el factor religioso no influye de manera determinante, ante la toma de decisión de “ayudar a la buena muerte” de un familiar en etapa terminal o con muerte cerebral. No obstante, matizan que la situación de la encuesta es distinta a la que se presenta en los momentos en que realmente una persona conocida o algún familiar presenta muerte cerebral. Sólo uno de los líderes religiosos expresó la posibilidad de que existan milagros y haya que espera antes de retirar los aparatos, pero en general todos los expertos y la mayoría de los encuestados señala que la decisión que debe tomarse ante un paciente con muerte cerebral es sin lugar a dudas, desconectar los aparatos.

En lo que respecta a las posturas expresadas por los expertos (guías espirituales y médicos), existen más coincidencias con el resto de la población de que debe esperarse la opinión del médico para definir el momento de la muerte que contradicciones u oposiciones. Sólo un “experto” manifestó oponerse a la definición de la muerte a partir del

criterio de muerte cerebral y expresó que puede existir la esperanza de un milagro.

Por otra parte, las decisiones y los criterios para establecer si los tratamientos médicos deben seguir aun en contra de las decisiones explícitas de los pacientes previamente a la pérdida de conciencia tocan muy de cerca el problema de cómo distinguir entre retirar el tratamiento y la eutanasia. La discusión se vuelve sustancial si los tratamientos médicos que prolongan la manifestación de signos vitales se consideran parte de los esfuerzos “naturales” realizados por los expertos en salud. Así, las discusiones sobre la eutanasia se traslapan con las discusiones en torno a la prolongación de los tratamientos médicos y las intervenciones de aparatos para mantener los signos vitales de los pacientes. Es frecuente que la discusión se extienda a los momentos de donación de órganos: algunas personas señalan que prefieren que se utilicen sus órganos y se retiren los tratamientos artificiales antes de que se infarten sus órganos (es decir, dejen de recibir sangre-oxígeno y por lo tanto pierdan su utilidad como órganos para trasplante) que prolongar el tratamiento de manera indefinida. Al respecto, se considera parte de los derechos del paciente negarse a seguir el tratamiento, incluso en contra de la voluntad de los médicos de “salvar la vida a toda costa”, incluido el costo del sufrimiento del paciente terminal (véase por ejemplo: <http://www.uchicagokidshospital.org/online-library/content=S06138>). A pesar de que los legos suelen preferir que los médicos y, en menor grado, los guías espirituales les ofrezcan algunos principios para orientar su decisión, los actuales debates bioéticos tienden a reconocer que los familiares de los pacientes deben participar en las decisiones de manera activa para reducir la dependencia respecto al personal de salud (Coulter, 1999: 719)

A lo largo del capítulo hemos visto cómo, a pesar de que la religión y la medicina científica constituyen “marcos” para la decisión, los encuestados y los entrevistados, así como los participantes en el grupo de foco dejaron claro que los expertos no son el único recurso con que cuentan para llegar a decisiones en los casos de muerte terminal.

Como lo expresa uno de los participantes en el grupo de foco: “somos creyentes pero no por eso carecemos de razón” para sopesar las opciones y los valores en juego. Sabemos que en algunos casos las personas recurren a marcos diferentes del habitual (como por ejemplo, buscar tratamientos “alternativos” o interpretaciones de supuestos expertos a los que no acudirían en su vida diaria) pero, en general, si las personas conocen suficientemente el marco en el que ellos mismos se ubican es poco frecuente que deseen recurrir a “consejos externos” (y a veces “exóticos”) que se generan a partir de otras lógicas y de otros valores básicos, en especial en estas situaciones límite.

En este capítulo hemos tocado algunas situaciones que los filósofos plantean cuando nos proponen reflexionar acerca de los valores en juego, los fines de la sociedad y el problema de la utilidad del sufrimiento. Aun cuando esas cuestiones no se pueden resolver en una charla de café, incluso si se plantean en la cafetería de un hospital o en el momento de la vigilia que se asocia a nuestros funerales, es evidente que las decisiones en torno a la muerte propia y ajena están vinculadas con reflexiones y valores que muchos de nosotros hemos comentado con nuestros parientes cercanos...o que deberíamos comentar y elaborar como parte de la preparación para la muerte, como se muestra en el capítulo que precede a éste. Es también claro que las reflexiones personales en cuanto a los valores, los fines de nuestras vidas y nuestros sufrimientos pasados, presentes y posibles nos ayudan a construir un marco desde el cual establecer nuestras decisiones en torno a qué hacer en casos de enfermedad terminal y en otros casos relacionados con el momento de la muerte propia y ajena. Tugendhat (2001: 170), por ejemplo, señala que “cuando los males en la vida sobrepasan un cierto límite pueden pesar más que el bien que hay en la vida misma”. En ese contexto, el término de “encarnizamiento o ensañamiento terapéutico” podría aplicarse en contextos en los que los pacientes y sus familiares quieren evitar un sufrimiento mayor que los beneficios de prolongar la vida (en donde los valores de no maleficencia y el de beneficencia se convierten en parte de los factores en juego en las distintas opciones).

En este capítulo planteamos con relativo detalle un modelo general de decisión que puede aplicarse a las situaciones asociadas con las decisiones en cuanto a qué hacer con los pacientes terminales. Las perspectivas de los filósofos y los expertos en los procesos de decisión no resultan, al tomar en cuenta éste u otros modelos, incompatibles con los expertos en marcos de decisión específicos como son los considerados en este estudio, concretamente los expertos en los marcos de la religión y la medicina. Por ello vale la pena no sólo que los médicos y los guías espirituales reconozcan las perspectivas de los pacientes y sus familiares en las decisiones compartidas (Towle y Godolphin, 1999; Coulter, 1999) sino también la preparación del personal médico en general y de los pacientes y la gente común en los procesos de decisión como procedimientos ligados no sólo con las decisiones instrumentales de la vida cotidiana sino también con determinaciones ligadas con lo moral que intentan generar ciertos marcos de certidumbre y reducción del riesgo de error en un mundo que ciertamente, desde la perspectiva cotidiana y moral, suele estar lleno de incertidumbres (cfr. por ejemplo Gigerenzer 2000) o ante el planteamiento de que, más allá del derecho a la vida, puede plantearse también el derecho a morir (Kass, 2002: 201 y ss.). El problema de los límites entre procurar una buena muerte y las discusiones en torno a la eutanasia a partir del derecho a pedir la muerte y el deber de dar la muerte (en Palliconi 2006: 117 y ss.) se relaciona también con el problema del “consentimiento informado”: ¿debe el paciente o sus familiares aceptar un tratamiento sin tomar en cuenta las demás consecuencias de éste? ¿Tienen la obligación los médicos de tratar a los pacientes incluso en contra de la voluntad de éstos? (ver también Towle y Godolphin, 1999; Coulter, 1999). Este tipo de cuestiones surgen no sólo en torno a los pacientes terminales, sino también en casos de emergencia en los que el tratamiento oportuno podría salvar la vida de la persona y hay médicos que administran el tratamiento incluso si ésta se opone a la intervención de la medicina, como se ha comentado una y otra vez en torno a la transfusión de sangre en el contexto de grupos que se oponen a ella como los testigos de Jehová. Lo que plantea cuestiones como si la muerte puede considerarse tan solo un problema “de salud”, o es en cambio un asunto “religioso”. ¿O se trata de un simple hecho

final de la vida, que no debe ser tratado, manejado, administrado por los especialistas de esos campos ni asociado con las decisiones morales? En todo caso, nuestro estudio da pie para plantear algunas de estas reflexiones y nos ha ayudado a explorar las visiones de las personas comunes, no siempre lejanas de las convenciones de los marcos de decisión científicos o espirituales.

Bibliografía

- ALBERONI, Francesco. (2006) Los envidiosos. ¿Qué y a quién envidiamos? Gedisa. Barcelona.
- AGRAFE, Enrique. s/f. “Los términos de la eutanasia”. ARBIL, anotaciones de pensamiento y crítica, n. 40. <http://www.muertedigna.org/textos/euta339.htm>
Consultado el 18 de junio de 2007.
- COMER'S CHILDREN HOSPITAL (University of Chicago). s/f. “Las decisiones importantes que se deben tomar durante el proceso de la agonía”
<http://www.uchicagokidshospital.org/online-library/content=S06138>
Consultado el 6 de junio de 2007.
- COULTER, Ángela. (1999) “Paternalism or partnership? Patients have grown up – and there’s no going back”. British Medical Journal. Vol 319. 18 de Septiembre.
- FORNERO, Giovanni. (2005) Bioética católica e bioética laica. Bruno Mondadori, Milán.
- GIGERENZER, Gerd, Peter M. TODD y ABC RESEARCH GROUP. (1999) Simple Heuristics that Make Us Smart. Oxford University Press. Nueva York.
- GIGERENZER, Gerd.. (2000) Adaptive Thinking. Rationality in the Real World. Oxford University Press. Nueva York.
- KASS, LEON R. (2002). Life, Liberty and the Defense of Dignity. The Challenge for Bioethics. Encounter Books. San Francisco.
- LANDSBERG, Paul-Louis. (1995) Ensayo sobre la experiencia de la muerte. Caparrós. Madrid.
- MORIN, Edgar. (1999) El hombre y la muerte. Kairós. Barcelona.
- PELLICONI, Massimo. (2006)

Diventerete come Dio. La bioetica e l'attualità della primordiale tentazione. Itaca. Castel Bolognese.

RUMIATI, Rino. (2001) Decidirse: ¿cómo escoger la opción correcta? Riesgo, prudencia, rapidez. Paidós. Barcelona.

RODRÍGUEZ, P. (2002) "El enfermo terminal y el derecho a una muerte digna" en: http://www.pepe-rodriguez.com/Morir/Morir_test_vital.htm Consultado el 6 de junio de 2007.

RUSSO, María Teresa. (2004) Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica. Rubbertino. Catanzaro.

SONTAG, Susan. (2003). Regarding the Pain of Others. Picador. Nueva York.

SUREDA GONZÁLEZ, Manuel.. "Aproximación al enfermo terminal y a la muerte", en: <http://www.ceb.org/term.htm> Consultado el 6 de junio de 2007.

TOWLE, Ángela y William GODOLPHIN. (1999) "Framework for teaching and learning informed shared decision making". British Medical Journal. vol 319. 18 de Septiembre.

TUGENDHAT, Ernest. (2000). Problemas. Gedisa. Barcelona.

WELCH, David A. (2002) Decisions, Decisions. The Art of Effective Decision Making. Prometheus. Nueva York.

Entrevistas

Absalón Ávalos Gómez, Iglesia Apostólica de la Fe en Cristo Jesús /entrevistado por Luis Rodolfo Morán Quiroz el viernes 2 de febrero de 2007.

Antonio Luévanos Velázquez. Hospital Civil Fray Antonio Alcalde / entrevistado por Mónica Contreras el sábado 24 de enero de 2007 (transcripción María de la Luz Rodríguez Sevilla)

Eber Neftalí, Iglesia del Buen Pastor / entrevistado por Luis Rodolfo Morán Quiroz el lunes 26 de febrero de 2007.

Marcelo Castellero, Centro Médico del IMSS / entrevistado por entrevistado por Mónica Contreras el sábado 24 de enero de 2007 (transcripción María de la Luz Rodríguez Sevilla)

Roberto Ramos González, parroquia de Santa Clara de Asís (iglesia católica)/ entrevistado por Víctor M. Ramos Cortés el lunes 15 de enero de 2006

Rodrigo Ramos Zúñiga, Cirugías neurológica - Neurología clínica. Universidad de Guadalajara / entrevistado por entrevistado por Mónica Contreras el domingo 25 de enero de 2007 (transcripción María de la Luz Rodríguez Sevilla)

Conclusiones Generales:

En cada uno de los capítulos del texto los autores fueron presentando sus conclusiones. En este apartado se presenta una síntesis con el objetivo de tener una visión de conjunto.

1. Concepciones de la muerte:

Hay diversas concepciones de la muerte pero significativamente se muestran rasgos de índole religiosa: la muerte es sagrada y está ligada estrechamente con la vida. De cualquiera manera es vivida como una pérdida, difícil de aceptar, aunque reconforta el saber que se trata de un encuentro con Dios.

En cuanto a si la muerte es un proceso que va con la vida o un momento cardiorrespiratorio, va ganando terreno la primera idea aunque subsiste la segunda

La integralidad y conexión entre la vida y la muerte aparece en diversas

ocasiones. Esta es una concepción religiosa católica que podríamos catalogar como moderna, es decir, aparece luego de la reflexión hecha en el Concilio Vaticano II. La idea de la separación del alma y del cuerpo, que viene del pensamiento grecolatino y pasó al tomismo, no aparece en la reflexión de los procuradores. Esta idea es más bien antigua sin que, por parte de la jerarquía católica se haya desechado totalmente.

2. Preparación a morir:

Es más probable prepararse para la propia muerte, más si el sujeto que lo hace llega a una edad avanzada.

En la medida en que va avanzando la cultura de la donación de órganos y tejidos se ha ido avanzando también a considerar este aspecto como una preparación para la propia muerte.

La preparación para la muerte de los otros distingue a quién es ese “otro”. Si se trata de la muerte de los hijos es contundente la escasa o nula preparación para ello. La negación, la incredulidad y el desconcierto, son actitudes que constituyen una mezcla de perplejidad en los padres.

Ocultar la muerte durante el caminar de la vida es todavía una costumbre muy extendida.

La presencia de un sacerdote se invoca más como parte del ritual del bien morir que como forma integrada en el acompañamiento del dolor y de la enfermedad.

3. El médico y las instituciones de salud frente a la muerte:

A menor cercanía con las instituciones mejor buena opinión y viceversa.

El personal de salud no cuenta con la preparación necesaria para transmitir las malas noticias.

Persiste una relación de poder que el personal de salud, particularmente los médicos, ejercen con los pacientes e,

incluso, con los procuradores.

Ante la muerte, en los hospitales públicos se pide el “máximo beneficio” en tanto que, en los privados, parece que se alarga innecesariamente el proceso.

La reflexión llega a puntos álgidos: “hay donación a pesar del personal de salud y de los hospitales mismos”. Pareciera que las instituciones que, por su propia naturaleza podrían impulsar estos programas se convierten consciente e inconscientemente en sus propios obstáculos.

4. Las decisiones en torno a la muerte:

Los casos están orientados hacia la toma de decisiones respecto de la donación de órganos y tejidos.

La perspectiva religiosa se encuentra ampliamente presente tanto en la perspectiva de la muerte como en la decisión para la donación de órganos y tejidos.

Frente a una mala comunicación que alienta falsas esperanzas en los familiares la toma de decisiones se complica: “Mientras lata el

corazón siempre puede haber un milagro, porque en el corazón vive Dios”.

Todas las decisiones que se toman en estos momentos se hacen en medio de una fuerte crisis, en medio del dolor. Llama la atención las diversas maneras en que se procesan. Para algunos la toma de decisiones se hace como parte de ciertas medidas de pánico, para otros como parte de un escenario de paz y de tranquilidad.

5. Anexos

- a) Encuesta
- b) Entrevistas
- c) Grupo focal
- d) Sistematización procuradores

a) Encuesta

CUESTIONARIO SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LA MUERTE EN LA ZONA METROPOLITANA DE GUADALAJARA

I. SOBRE LA CONCEPCIÓN DE MORIR Y DE LA MUERTE

1. ¿Usted considera que la muerte es como un proceso que va junto con la vida o solo un acontecimiento que se da en un momento determinado?

(RESPUESTA ESPONTÁNEA)

- 1) Un proceso que va junto con la vida___
- 2) Un acontecimiento que se da en un momento determinado___
- 3) No sé___

2. ¿Cuándo considera usted que una persona ha muerto?

(ASISTIR ROTANDO)

- 1) Cuando deja de respirar y se para el corazón____
- 2) Cuando el cerebro ha dejado de funcionar____
- 3) Ambas____
- 4) Cuando se va el alma del cuerpo____
- 5) Otra, ¿cuál? _____
- 6) No sé____(NO LEER)

3. ¿Cuál es su actitud frente a la muerte? (ASISTIR ROTANDO)

1) Le tengo temor____

2) Se que llegará____

3) No pienso en ella____

4) Me es indiferente____

5) Otra, ¿cuál? _____

6) No sé____(NO LEER)

4. ¿Qué piensa Usted que hay después de la muerte?

(ASISTIR ROTANDO)

1) Un encuentro con Dios____

2) Un premio o castigo____

3) Nada o el vacío____

4) La reencarnación____

5) Otra, ¿cuál? _____

6) No sé____(NO LEER)

5. ¿Cómo le llama Usted a la persona que muere?

(ASISTIR ROTANDO)

1) Difunto____

2) Cadáver____

3) Fallecido____

4) Muerto____

5) Cuerpo____

6) Otra, ¿cuál? _____

7) No sé____ (NO LEER)

II. SOBRE LA PREPARACIÓN PARA MORIR

6. Si Usted pensara en su propia muerte, ¿cuáles de los siguientes aspectos consideraría como los más importantes? enumere por orden de

importancia, en donde 1 es el más importante y 5 el menos importante.

(ASISTIR ROTANDO)

- 1) ¿Cuál ha sido el sentido de mi vida? ____
- 2) ¿Qué he hecho con mi vida? ____
- 3) ¿A dónde iré después de mi muerte? ____
- 4) ¿Qué harán mi familia y amigos? ____
- 5) ¿Qué me faltó por hacer? ____
- 6) No pienso nada ____
- 7) Otra, ¿cuál? _____

7. Si tuviera que prepararse para morir, ¿qué haría Usted? Ordene de manera jerárquica en donde 1 sea lo más importante y 5 lo menos importante.

(ASISTIR ROTANDO)

- 1) Me pongo a rezar ____
- 2) Procuro confesarme ____
- 3) Platico con mi familia y amigos ____
- 4) Hago un testamento ____
- 5) Adquiero un seguro de vida ____
- 6) Hago algo que siempre quise hacer y no había podido ____
- 7) Compro un servicio funerario ____
- 8) Me pongo a pensar en la muerte ____
- 9) Nada ____ (NO LEER)

8. ¿Ha platicado con alguien sus deseos al morir?

- 1) Sí ____ (continúe)
- 2) No ____ (pase a la preg. 10)

9. ¿Con quién platica Usted preferentemente de su propia muerte? Ordene de manera jerárquica en donde 1 sea lo más importante y 5 lo menos importante.

- 1) Con mi pareja ____
- 2) Con mi papá ____
- 3) Con mi mamá ____
- 4) Con alguno de mis hermanos (as) ____
- 5) Con un sacerdote o líder espiritual ____
- 6) Con un médico o psicólogo ____
- 7) Con los amigos ____
- 8) Con Dios o algún otro santo ____
- 9) Con nadie ____ (NO LEER)

10. ¿De qué manera preferiría Usted morir?

(RESPUESTA ESPONTÁNEA)

- 1) De manera repentina (accidente, infarto, etc.)___
- 2) De enfermedad crónica ___
- 3) En un atentado___
- 4) Sin sufrimiento ___
- 5) En un acto heroico___
- 6) Rodeado de mi familia ___
- 7) Otra, ¿cuál?_____
- 8) No sé / no lo he pensado ___

11. ¿Cuándo preferiría Usted morir?

(ASISTIR ROTANDO)

- 1) Cuando ya se hayan casado mis hijos___
- 2) Cuando Dios quiera___
- 3) Cuando sea viejo (a)___
- 4) Cuando haya cumplido mis metas materiales___
- 5) Cuando ya no pueda ser autosuficiente___
- 6) Otra, ¿cuál?_____
- 7) No sé___(NO LEER)

12. Dígame por favor, ¿cuáles de las siguientes situaciones considera como más importantes al morir Usted?.

(ASISTIR ROTANDO) (3 MENCIONES EN ORDEN DE IMPORTANCIA)

- 1) Que me lleven mariachi o banda ___
- 2) Que me incineren___
- 3) Que me entierren___
- 4) Que se donen mis órganos___
- 5) Que me coloquen en la cripta de un templo ___
- 6) Que rieguen mis cenizas en un lugar especial___
- 7) Otra, ¿cuál?_____
- 8) No sé / no lo he pensado ___(NO LEER)

III. SOBRE EL PAPEL DE LA MEDICINA FRENTE A LA VIDA Y LA MUERTE

13. ¿Ha asistido en alguna ocasión a algún Hospital o clínica de salud?

(RESPUESTA ESPONTÁNEA)

- 1) Sí___(continuar)
- 2) No___(pase a la preg.17)

14. ¿La última vez que asistió a un hospital o clínica, este era. . . ?
(RESPUESTA ESPONTÁNEA)

- 1) Hospital público de seguridad social (IMSS, ISSTE)_____
- 2) Hospital privado_____
- 3) Hospital público de salubridad (sector salud, centro de salud)_____
- 4) Otro, ¿cuál?_____

¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención, la última vez que ha estado Usted en un hospital o clínica de salud. . . . ?

(ASISTIR ROTANDO)

15. Como paciente _____

16. Cuando ha acompañado a un enfermo _____

- 1) Buena atención médica
- 2) Negligencia en la atención al paciente
- 3) Mala atención médica
- 4) Atención impersonal o fría
- 5) Me atienden bien mientras pueda pagar
- 6) Me atienden bien mientras tenga influencias
- 7) Otra, ¿cuál?_____
- 8) Nunca he estado_____
- 9) No sé (NO LEER)

17. ¿Cree Usted que, en caso de necesitar atención médica frente a la posibilidad de morir, los servicios médicos. contarán con los recursos necesarios para ser atendido? (RESPUESTA ESPONTÁNEA)

18. Públicos _____

19. Privados _____

- 1) Sí_____
- 2) No_____
- 3) Algunas veces_____
- 4) Si hay influencias_____
- 5) Si tengo dinero_____
- 6) No sé_____

20. Frente a los enfermos terminales, ¿cuál piensa Usted que es el papel de la medicina y de los médicos?

(ASISTIR ROTANDO) (3 MENCIONES EN ORDEN DE IMPORTANCIA)

- 1) Mitigar el dolor_____
- 2) Alargar la vida lo más posible_____
- 3) Ayudar a bien morir_____
- 4) Mejorar la calidad de vida_____

- 5) Desahuciarlo (no intervenir, “ya no hay nada qué hacer”)____
6) No sé____(NO LEER)

IV. SOBRE LA TOMA DE DECISIONES FRENTE A LA MUERTE

21. Si un pariente o amigo suyo tiene una enfermedad grave que lo llevará a la muerte, ¿qué cree Usted que es más recomendable? (ASISTIR ROTANDO)

- 1) Informarle la situación____
2) No informarle la situación____
3) Depende del caso específico____
4) Brindarle algún tipo de esperanza____
5) Otra, ¿cuál?_____
6) No sé____(NO LEER)

22. Si Usted tuviera una enfermedad grave que lo llevará a la muerte, ¿qué cree Usted que es más recomendable? (ASISTIR ROTANDO)

- 1) Informarle la situación____
2) No informarle la situación____
3) Depende del caso específico____
4) Brindarle algún tipo de esperanza____
5) Otra, ¿cuál?_____
6) No sé____(NO LEER)

23. Si un pariente suyo tiene una enfermedad que los médicos ya han declarado que es incurable y tiene muchos y graves dolores ¿qué haría Usted? (ASISTIR ROTANDO)

- 1) Ayudar a su buena muerte____
2) Buscaría más tratamientos sin importar el costo____
3) Pediría segundas opiniones____
4) No sabría qué hacer____
5) Buscaría más tratamientos hasta donde alcancen mis recursos____
6) Otra, ¿cuál?_____
7) No sé____(NO LEER)

24. Si Usted fuera el enfermo terminal con grandes dolores, y ya no hay nada que hacer desde el punto de vista médico, ¿qué le parece que se debe hacer? (ASISTIR ROTANDO)

- 1) Ayudar a su buena muerte____
2) Buscaría más tratamientos sin importar el costo____

- 3) Pediría segundas opiniones____
 4) No sabría qué hacer____
 5) Buscaría más tratamientos hasta donde alcancen mis recursos____
 6) Otra, ¿cuál?_____
- 7) No sé____(NO LEER)

Usted considera que una persona que. ¿busca acelerar su muerte? (ASISTIR ROTANDO)			
	Si	No	No sé (NO LEER)
25. Fuma	1	2	3
26. Toma en exceso	1	2	3
27. Se droga	1	2	3
28. Descuida su alimentación	1	2	3
29. No hace ejercicio	1	2	3
30. Conduce sin precaución i/o a exceso de velocidad	1	2	3

(INFORMAR ANTES DE LA PREGUNTA)

La muerte cerebral es la muerte irreversible del cerebro aunque sigue funcionando el corazón, por unas horas, mediante aparatos externos .

31. ¿Qué decisión tomaría en caso de que un familiar se encontrara en esta situación? (ASISTIR ROTANDO)

- 1) Esperaría un milagro____
 2) Tomaría el cuerpo y lo desconectaría____
 3) Donaría sus órganos____
 4) Lo mantendría conectado____
 5) Otra, ¿cuál?_____
- 6) No sé____ (NO LEER)

32. ¿Cuál es su lugar de origen? (RESPUESTA ESPONTÁNEA)

Municipio	Hombres	Mujeres	Total
Guadalajara	144	167	311
Tlaquepaque	36	41	77
Tonalá	23	27	50
Zapopan	76	87	163
Total	279	322	601

LA PERCEPCIÓN SOBRE LA MUERTE EN OPINIÓN DE LOS CIUDADANOS DE LA ZONA METROPOLITANA DE GUADALAJARA

Resumen Ejecutivo (CEO UdeG)

Metodología

La encuesta se aplicó el 4 de noviembre a 600 ciudadanos de la Zona Metropolitana de Guadalajara. La técnica de levantamiento fue vía domiciliaria, asegurando el anonimato de los entrevistados. El estudio estima un 95% de confianza y un +/- 4 % de error muestral. El cuestionado fue diseñado por el grupo de investigadores y el levantamiento se le encargó al Centro de Estudios de Mercadotecnia y Opinión Pública, de la Universidad de Guadalajara.

Percepción y actitud sobre la muerte

El 75.2% de los ciudadanos considera que la muerte es un proceso que va junto con la vida, a diferencia del 21.5% de los ciudadanos que la consideran como un acontecimiento que se da en un momento determinado.

Con relación a cuándo considera la ciudadanía que una persona ha muerto, con casi la misma proporción de respuesta de *un 30%, mencionaron que cuando se deja de respirar y se para el corazón, así como cuando se va el alma del cuerpo.*

El 55.9% de los entrevistados mencionaron que la muerte llegará, mientras que el 17% no piensan en ella y un 16% le tiene temor.

Al cuestionarles qué piensan que hay después de la muerte, *la mitad de los ciudadanos mencionaron que un encuentro con Dios, mientras que el 15.6% mencionaron que nada o el vacío y el 13.3% dijo que la reencarnación.*

El 44.4% mencionó que a la persona que muere se le llama difunto, el 22.0% mencionó que se le llama fallecido y el 21.3% dijo que se le llama muerto.

Preparación para morir

El 22.0% de los entrevistados mencionaron que para prepararse para morir platicarían con su familia y amigos, mientras que el 20.3% procurarían confesarse, el 15% harían lo que siempre han querido hacer y no habían podido, el 15% harían un testamento y otro 15% se pondrían a rezar.

Respecto a si han platicado con alguien sobre sus deseos al morir, el 58.1% mencionó que no, mientras que el 41.9% mencionó que sí los ha platicado, y que lo han hecho principalmente con su pareja con el 55.2% de respuesta.

Sobre la forma en que los entrevistados preferirían morir, el 44.8% mencionó que sin sufrimiento, el 29.5% de manera repentina y el 12.0% rodeado de su familia, principalmente. Con relación al momento en qué preferirían morir, el 45.9% mencionó que cuando Dios quiera, el 18.5% cuando ya ni pueda ser autosuficiente y el 13.3% cuando sea viejo(a).

Dentro de las situaciones que los entrevistados consideran como

más importantes al morir, el 33.3% mencionó que se donen sus órganos, el 24.3% que los entierren y el 17.6% que los incineren.

El papel de la medicina frente a la vida y la muerte

El 94.5% de los entrevistados mencionó que sí han estado en algún hospital o clínica de salud, el 58.5% ha estado en un hospital público y el 24.3% en un hospital privado. Al cuestionarle sobre cuál ha sido su experiencia en cuanto a la atención en estos hospitales tanto como pacientes como visitantes, al menos 6 de cada 10 mencionó que han recibido una buena atención.

El 49.8% de los ciudadanos mencionó que los servicios médicos públicos sí contarán con los recursos necesarios para ser atendidos en caso de necesitar atención médica frente a la posibilidad de morir, mientras el 27% opinión lo contrario. Al contrastar esta misma pregunta sobre los servicios médicos particulares, el 64.9% mencionó que sí contarán con los servicios

médicos, mientras que el 11.5% mencionó que sólo si tienen dinero.

Con relación al papel de la medicina frente a los enfermos terminales, el 33.9% mencionó que es el de mitigar el dolor, el 23.3% que es alargar la vida lo más posible, el 22.5% que es mejorar la calidad de vida y el 16.6% es el ayudar a bien morir.

La toma de decisiones frente a la muerte

El 47.6% mencionó que informarle sobre la situación es lo más recomendable en caso de que un pariente o amigo tenga una enfermedad grave que lo llevará a la muerte. Al cuestionarles esta misma pregunta pero en el caso de que el entrevistado sea el enfermo de gravedad, el 75.7% mencionó que lo más recomendable es informarle sobre la situación.

Al cuestionarles a los entrevistados sobre que harían si un pariente tuviera una enfermedad incurable y dolorosa, con la misma proporción de respuesta del 27%, mencionaron que pedirían segundas opiniones, que lo

ayudarían a su buena muerte y que buscarían más tratamientos hasta donde alcancen sus recursos. Sin embargo al cuestionarles esta misma pregunta pero siendo ellos los enfermos incurables, el 37.1% mencionó que debería recibir ayuda para su buena muerte.

Con relación a los aspectos que los entrevistados consideran que se puede acelerar su muerte, el 84% mencionó el conducir sin precaución y con exceso de velocidad, el 83.4% el drogarse y el 73.7% el tomar en exceso, como los más mencionadas.

Sobre qué decisión tomarían los entrevistados si un familiar se encontrara con muerte cerebral, el 30.1% mencionó que tomaría el cuerpo y lo desconectaría mientras que el 26.6% mencionó que donaría sus órganos, el 19.3% esperaría un milagro y el 19.0% que lo mantendría conectado.

En cuanto al credo religioso de los entrevistados, el 94.3% mencionó ser católico, el 2.3% ser evangélico y el 1.7% ateo.

b) Entrevistas:

PBRO. ROBERTO RAMOS GODÍNEZ ⁴⁸

Iglesia Católica, Apostólica y Romana

Nació en Ameca, Jalisco, el 24 de febrero de 1946. Tiene 61 años. Realizó estudios de Humanidades, Filosofía y Teología, en el Seminario Diocesano del Señor San José, en Guadalajara, Jalisco. Bachillerato en teología, por la Pontificia Universidad Gregoriana, Roma, 1978. Licenciado en teología moral por la Academia Alfonsiana de la Pontificia Universidad Lateranense, Roma, 1980. Párroco de Santa Clara de Asís, en Zapopan, Jalisco. Profesor de teología moral en el Seminario Diocesano de Guadalajara. Cofundador del Instituto de Ciencias Teológicas, Guadalajara, Jalisco. Considerado el decano de los expertos en teología moral de la Diócesis de Guadalajara. Existen 8 expertos en teología moral. Conferencista permanente en cursos y seminarios para presbíteros y laicos.

¿Qué es la muerte para Usted?

Morir es un acto de la vida, un evento natural. Es el cese permanente de la función del organismo como un todo. Es, desde luego, un encuentro con nuestro Padre Dios. “Todos hemos de morir como el agua que se derrama en tierra no se vuelve a recoger” (2 Sam. 14:14) La muerte es la condición de una nueva existencia, es llegar al final de nuestra historia de salvación.

¿Cuándo considera que una persona ha muerto? ¿Cuando deja de respirar y para el corazón o cuando ya no funciona el cerebro? ¿Cuando el alma se separa del cuerpo? ¿Hay relación entre todos estos factores?

⁴⁸ Entrevista realizada por Víctor M. Ramos Cortés el lunes 15 de Enero de 2006 en las oficinas de la parroquia de Santa Clara de Asís, ubicada en el cruce de las avenidas Patria y Cruz del Sur, en Zapopan, Jalisco.

Hay varias orientaciones: la teológico-religiosa, la biológica, la filosófica y la legal. Desde el punto de vista teológico hay gente que equipara la presencia de la muerte con la separación del alma del cuerpo. Se trata de un concepto antiguo que proviene de la concepción griega, fundamentalmente platónica. Actualmente se considera al cuerpo y al alma como una unidad total.

Desde el punto de vista biológico se aceptan dos criterios de muerte: la cardiorrespiratoria y la cerebral. Esta última se define como la ausencia total e irreversible de todas las funciones cerebrales, esto ocurre cuando el tallo y la corteza cerebral están destruidos.

Desde una perspectiva filosófica, en el pensamiento de Santo Tomás, la muerte es cuando el ser deja de moverse por sí mismo, cuando no es capaz de actividades propias, inmanentes. Legalmente, la muerte radica en el cerebro, es la ausencia completa, permanente e irreversible de las funciones cerebrales, el cerebro muere y no hay forma de devolverlo a la vida.

La moral acepta el diagnóstico médico que supone la pérdida irreversible de las actividades corticales y del tallo cerebral. Esto conlleva: ausencia de reflejos de tallo cerebral, ausencia de actividad cortical cerebral y demostración de la irreversibilidad del cuadro.

Todas las culturas han tenido a la muerte como un hecho importante, ¿pensar lo que hay después de la muerte es una construcción cultural y, por tanto, es posible aceptar diversas versiones sobre el más allá? Para nosotros la Revelación recibida en las Sagradas Escrituras nos muestra el camino del encuentro con nuestro Padre Dios. Para otras culturas existen otras visiones. A veces, por razones pedagógicas, algunos sacerdotes siguen predicando la visión dualista de la separación entre alma y cuerpo. No se sostiene más esta visión. Desde 1983 el Código del Derecho Canónico quitó el impedimento para la cremación en clara aceptación de la inutilidad de la visión dualista.

Hay muchas maneras de morir, ¿puede hablarse de muertes “buenas” y muertes “malas”? ¿Cuáles? ¿Por qué?

No hay ni buenas ni malas muertes. Incluso si se muere en pecado, el juicio no le toca a ninguno de nosotros. “Ab internis neque ecclesiae” (De la conciencia interna ni la iglesia puede juzgar), de allí que no somos nosotros los jueces para decidir si alguien tuvo una mala muerte.

Hay, sin embargo, algunas apreciaciones culturales. La gente piensa que como se vive se muere. En mi experiencia al aplicar los santos óleos a enfermos el 85% se tranquiliza y también ayuda a tranquilizar a la familia.

La muerte hoy, entre los grupos populares sigue siendo un acto público. Se invita a los amigos y familiares, se avisa que “alguien” está muy enfermo y es necesario orar por él, hay misa de los enfermos y es muy concurrida. Sin embargo, entre la gente pudiente parece que la muerte tiende a ser un acto privado, se les lleva al hospital y mueren, a menudo, aislados.

¿Cuáles son las tres cosas o aspectos fundamentales que Usted recomendaría para prepararse para morir? ¿Por qué?

Primero: Aceptar la propia muerte. Hay mucha resistencia. Pensamos las muerte de otros pero no la propia.

Segundo: Que se viva conforme al Evangelio. Esto nos alejará de todos los miedos.

Tercero: Que se viva la vida en plenitud, a gusto. Hay temor a fracasar en la vida, pero esto se entiende como un fracaso económico enormemente reductivista. Entre los jóvenes hay miedo a la vida, de allí que va aumentando la tendencia al suicidio, incluso entre los adolescentes.

¿Qué recomienda Usted: sepultura o incineración? ¿Por qué?

Debe haber libertad al tomar la decisión. Recomiendo la incineración. En las ciudades esta práctica ayuda a tener más cercanía con los seres queridos que fallecen. Incluso ahora los restos pueden descansar en alguna cripta. Por otra parte, los cementerios cada vez se van llenando y, sobre todo, en los públicos existen problemas graves de espacio.

¿Qué piensa Usted de quienes deciden que su muerte sea acompañada con música y festejos?

Por naturaleza el acto de la muerte, de la separación, es un acto de tristeza. En mi opinión no tiene cabida la música. Existe una tristeza por el vacío que deja la ausencia del ser amado.

Ahora bien, otra cosa son los aniversarios y recuerdos posteriores a la muerte. En nuestra cultura está expandida la idea del festejo. El 2 de Noviembre a mí me gusta escuchar las piezas musicales de Verdi o de Mozart. Es ocasión para que las familias se encuentren, convivan y festejen. La presencia de nuestros muertos es recreada con alegría.

Si su vida estuviera en riesgo de muerte, ¿en dónde preferiría ser atendido, en un hospital público o en un privado? ¿Por qué?

Yo preferiría en un hospital privado porque hay mejores condiciones de atención. Si fuera en un público lo haría en el IMSS o en el Hospital Civil. Nosotros tenemos, en el presbiterio, un seguro de gastos médicos que nos envía a hospitales privados. Aceptando la realidad de las diversas condiciones

de los hospitales es necesario insistir en que las instituciones de salud deben contar con los elementos necesarios para atender los diversos problemas que se presentan.

En caso de enfermos con padecimientos en etapa terminal, ¿cuál es el papel que le corresponde desempeñar al médico y a las instituciones de salud? ¿Por qué? Un médico debe ser un profesional para que, en casos de enfermedad terminal, sepa comunicar malas noticias. El enfermo tiene derecho a saber la verdad. Las instituciones deben ayudar a brindar esperanza de que se puede mejorar. No se trata de brindar ilusiones sino que deben hacerlo de manera consciente para generar confianza en los pacientes y sus familiares. Se trata de la atención de seres humanos en condiciones de alta vulnerabilidad que exige un trato digno como verdaderos hijos de Dios.

Usted ha atendido (probablemente) casos de pacientes que mueren en las instituciones públicas de salud, ¿qué opinión le merece el tratamiento que recibieron? ¿Existe capacidad institucional

para brindar una atención médica de calidad?

Cuando el trato ha sido bueno la opinión de la gente es positiva sobre las instituciones. Así lo es en términos generales, sin embargo hay casos –los menos- de algunos maltratos, la gente se queja, opina mal. Las instituciones de salud tienen una buena base pero siempre, por supuesto, pueden mejorar.

Si un enfermo se encuentra en fase terminal, ¿quién cree Usted que debe informar al paciente y a sus familiares? ¿Por qué?

Creo que debe informarle aquel que sea mejor aceptado. Puede ser un médico u otro profesional de la salud. A veces nos toca a nosotros, como sacerdotes. Lo importante es que la información sea veraz, transmitida con delicadeza y dignidad.

Si un pariente o amigo suyo tiene una enfermedad que los médicos ya han declarado que es incurable y tiene muchos y graves dolores ¿que cree Usted que debe hacerse? ¿Por qué?

Lo primero que hay que señalar es que nadie está obligado a realizar medios extraordinarios. Todo debe hacerse de manera proporcionada. A menudo la gente piensa que debe hacer hasta lo imposible, existe una tendencia hacia la desproporción. Hay miedo a sentirse culpable. Si no se hace lo imposible la gente teme culparse y decir “yo lo maté”. Es importante, por eso, que se tengan varias opiniones médicas con el fin de corroborar el diagnóstico de un enfermo terminal.

Es frecuente que, después de la muerte, venga un complejo de culpa y la gente acuda al confesionario con un sacerdote en busca de alivio y consuelo. Es importante que la gente comprenda que no está obligada a atentar contra sí misma por ayudar a un enfermo terminal. Esta posición en la iglesia se tiene desde Pío XII⁴⁹.

⁴⁹ El Pontificado de Pío XII fue de 1939 a 1958.

Si a Usted le informan que un ser querido tiene muerte cerebral, ¿qué le parece que debe hacerse? ¿Por qué?

Yo recomiendo la donación, se trata de un acto exquisito de caridad. No hay ninguna ley divina que prohíba este género de intervenciones. Por la extirpación de un órgano de un cuerpo muerto no se daña ningún derecho propiamente dicho. El cadáver no es ya, en el sentido verdadero de la palabra, sujeto de derechos, no se daña ningún bien personal.

El trasplante de muerto a vivo es absolutamente moral. Habría que concientizar a la gente para que hiciera donación en vida de sus restos mortales para bien de la humanidad. Parece equitativo que quienes recibieron en vida tantos servicios por parte de la sociedad, contribuyan después de su muerte al bien común con algo que a ellos no les acarrea en realidad ningún perjuicio.

¿Es Usted donador de órganos y tejidos? ¿Por qué?

Sí, sí lo soy. Hace cinco años que lo expresé en mi licencia de conducir. Estoy convencido de que la donación de mis órganos y tejidos es un acto de solidaridad que hago con plena independencia.

PASTOR ABSALÓN ÁVALOS GÓMEZ ⁵⁰

Iglesia Apostólica de la Fe en Cristo Jesús

Nací en Ruiz, estado de Nayarit. Era una estación de ferrocarril cuando las comunicaciones no eran como hoy. Mi papá era Pastor ahí, ahí nací y mi papá lo cambiaron luego a Tepic y a Guadalajara. Yo tenía alrededor de 7 años cuando nos venimos a Guadalajara; hubo una pausa de tres años que estuvo mi papá de misionero en Nicaragua y regresamos nuevamente y nos quedamos. Tengo como 40 años viviendo en Guadalajara.

En Guadalajara he hecho la mayor parte de mi escuela. Periodos muy breves de primaria que hice tanto en Tepic como en Nicaragua. Pero ya

aquí el resto a partir de la secundaria. En cuanto a mi preparación para ser pastor, una de las características es que soy hijo de pastor. Entonces toda la vida he vivido la situación de la iglesia y sus procesos los conozco desde que era niño. Como la Iglesia Apostólica es una iglesia relativamente nueva, no llega todavía a los cien años, relativamente pequeña, poco más de cien mil miembros en la república, era un ambiente muy familiar; por eso los procesos los vivía de una manera muy familiar, como si fuera una familia extensa, tal cual, conoces a fulanito conoces a zutanito, que hubo tal cosa en tal parte, y prácticamente estás enterado de todo. Menciono esto en el sentido de capacitación, porque la capacitación formal que yo recibí fue pues muy breve, pues porque la mayor parte de las cosas las he vivido a lo largo de mi vida. La cuestión teórica, incluso casi teológica, ha sido un poco más autodidacta que de preparación. He tomado los cursos, los estudios, el requisito para la ordenación, la tomé en el distrito, la escuela distrital, y a partir de ahí empecé a trabajar en la iglesia; después comencé a estudiar y trabajar simultáneamente en el seminario nacional, lo mismo recibía los cursos que impartía los cursos cuando estaba en el Distrito Federal. Y eso fue después de que salí de la escuela de psicología; colaboraba con ellos y recibía los cursos también, todo eso me fue llevando a esta capacitación hasta recibir la ordenación. Tengo 11 años pastoreando, 6 años previos al pastoreado estuve trabajando en una misión a mi cargo cuando yo era diácono y después ministro ordenado. En ese lapso de 6 años estuvimos trabajando en una misión y después empecé a pastorear la iglesia que actualmente pastoreo en Tlaquepaque.

La idea es saber cuáles son las concepciones de la muerte aquí en la zona metropolitana. Y distinguir su posición personal y la posición que identifica como la posición de la Iglesia Apostólica de la fe en Cristo Jesús. La primera pregunta al respecto es: ¿qué significa la muerte, qué es para Usted, es un proceso, es un momento?

⁵⁰ Entrevista realizada por Luis Rodolfo Morán Quiroz el viernes 2 de febrero de 2007 en el domicilio particular del pastor.

Me acuerdo mucho de un curso que tome de tanatología con el doctor que luego supe que también era o había sido cura, Gilberto Cardoso. Fue un curso muy interesante, para mí me abrió toda la perspectiva a esta cuestión de la tanatología. En algún momento confirmé primeramente el significado, el misterio tan profundo de la muerte, en el cual es muy difícil poder decir: “ésta es la idea o ésta es la verdad o éste es mi concepto”, pues principalmente en lo personal es un misterio y al adentrarme en la Biblia me doy cuenta también que diferentes culturas han abordado este misterio de la muerte en conceptos que tienen rasgos similares; las diferentes culturas, incluyendo el pueblo de Israel que como antecedente del nuevo testamento.

En lo personal, la muerte es un misterio, me parece muy difícil poder decir cuándo es el instante en que una persona muere, creo que ahí uno está ubicado entre lo que es el criterio médico y el criterio subjetivo, intangible, de la persona, según el cual la conoces y dices algo, en el cual también se manifiesta tu esperanza; por el cual, aun cuando una persona

puede estar declarada clínicamente muerta, hay ese algo, no rompes todavía el vínculo con esa persona. Son cosas muy subjetivas, muy difíciles de poder explicar en términos de definiciones o de categorías o cosas así. Esto me lleva a pensar que cuando una persona en uno de los aspectos está inerte, deja de respirar, cesan sus signos vitales o todo lo demás, busca uno en sí mismo esa comunicación, esa esperanza con la persona y en algún momento no encuentra uno esa respuesta con la persona. Después vienen todos los impactos y todo el proceso de morir con todas sus secuelas. El no aceptarlo en el momento hasta llegar al proceso de duelo. Me parece que hay momentos en el que uno acepta que esa persona ya no está ahí.

Ahora: ¿qué es exactamente lo que ocurre dentro del cuerpo? En nuestra doctrina pensamos cuerpo, alma y espíritu, aunque esto no está exento de debates, no tenemos una definición igual, categórica, precisa, del momento en que el espíritu de esta persona escapa del cuerpo y el cuerpo queda inerte completamente. Estamos tratando de combinar todos los criterios y

buscar en la Biblia las verdades que no son tan objetivas, tan claras, tan definidas pero que de alguna forma nos acercamos en términos generales a la creencia de que hay un momento en el que el cuerpo de la persona ya cesa sus funciones y muere.

En lo personal, la muerte es un misterio, me parece muy difícil poder decir cuándo es el instante en que una persona muere, creo que ahí uno está ubicado entre lo que es el criterio médico y el criterio subjetivo, intangible, de la persona, según el cual la conoces y dices algo, en el cual también se manifiesta tu esperanza; por el cual, aun cuando una persona puede estar declarada clínicamente muerta, hay ese algo, no rompes todavía el vínculo con esa persona. Son cosas muy subjetivas, muy difíciles de poder explicar en términos de definiciones o de categorías o cosas así. Esto me lleva a pensar que cuando una persona en uno de los aspectos está inerte, deja de respirar, cesan sus signos vitales o todo lo demás, busca uno en sí mismo esa comunicación, esa esperanza con la persona y en algún momento no encuentra uno esa respuesta con

la persona. Después vienen todos los impactos y todo el proceso de morir con todas sus secuelas. El no aceptarlo en el momento hasta llegar al proceso de duelo. Me parece que hay momentos en el que uno acepta que esa persona ya no está ahí.

Ahora: ¿qué es exactamente lo que ocurre dentro del cuerpo? En nuestra doctrina pensamos cuerpo, alma y espíritu, aunque esto no está exento de debates, no tenemos una definición igual, categórica, precisa, del momento en que el espíritu de esta persona escapa del cuerpo y el cuerpo queda inerte completamente. Estamos tratando de combinar todos los criterios y buscar en la Biblia las verdades que no son tan objetivas, tan claras, tan definidas pero que de alguna forma nos acercamos en términos generales a la creencia de que hay un momento en el que el cuerpo de la persona ya cesa sus funciones y muere.

¿Cuándo considera Usted que una persona muere?

Tiene que ver con estos criterios, principalmente con el criterio médico, porque también aquí es muy difícil para uno contradecir una evidencia.

La pregunta más amplia es: ¿en momentos específicos, cuando deja de latir el corazón, cuando el alma se separa del cuerpo o en qué momento, dentro de su institución se consideraría como el momento en que una persona ya perdió la vida?

Yo no pensaría en que tenemos un criterio específico concreto, claro, de decir “en este momento”. No. Porque por ejemplo no me parece que sean las funciones cerebrales, porque hay muchas personas declaradas con muerte cerebral, pero que de alguna manera siguen algunas funciones vigentes en la persona. Es muy difícil, no tenemos un criterio para decir “ahora, en este momento”. Nosotros aceptamos el criterio médico cuando una persona es declarada clínicamente muerta. Aquí entran las excepciones de aquellos que fueron declarados clínicamente muertos y por alguna razón volvieron a vivir; casos de la iglesia tenemos dos o tres testimonios por ahí de personas que a los familiares el medico les dijo: “ya esta persona falleció”. Y en los preparativos para el funeral, la persona, por alguna razón, volvió a vivir. Aceptamos el criterio médico; ésa es, creo yo,

la base más importante: cuando el medico nos dice: “ya murió”.

¿Pero creen en la posibilidad de un milagro, parece que está muerto pero esta vivo?

Sí, pero no es una práctica buscar el milagro ni aferrarse al milagro. Esto que digo son excepciones; generalmente aceptamos el criterio médico.

¿Y en la iglesia cómo lo interpretaban, como un milagro, o como que era un error del diagnóstico?

Más bien como un error del diagnóstico, porque pensamos que la vida Dios la da y Dios la quita; estamos a reserva de esa respuesta de parte de Dios. Evidentemente se espera ese plazo razonable que en nuestra cultura son las 24 horas. Si en esas 24 horas no ocurre nada pues nos vamos al funeral o lo que los familiares hayan dictaminado. Principalmente éste es el criterio. No pensamos nosotros: “es cuando deja de latir el corazón o cuando cesan sus funciones autónomas”. No tenemos un criterio fijo a nivel de la institución.

¿Entonces ustedes tienen a la muerte como un hecho importante,

piensa Usted que lo que hay después de la muerte es una construcción cultural, o es posible aceptar diversas versiones sobre el consejero?

Anivel institucional o como pastor, creo lo que dice la Biblia, y eso enseño, lo que dice la Biblia, en el sentido de que hay dos muertes, por decirlo de alguna manera: la muerte física y la muerte espiritual. Una vez que ocurre la muerte física, nosotros enseñamos y creemos en ese estado de conciencia distinto al nuestro que ocurre después de la muerte. Esa persona va a este estado de conciencia en donde queda en una especie de lapso antes de lo que la Biblia enseña como escatología o de las últimas cosas en las cuales comparecemos ante el Señor y existe una vida eterna o un castigo eterno como lo enseña la Biblia.

Hay una diferencia...se puede decir la gente ya se murió, su cuerpo ya se convirtió en un cadáver, pero hay una concepción según la cual la gente realmente no se muere porque sigue viva en el recuerdo, la gente sigue pensando en las cosas que hacía, aprendió cosas, ¿eso tiene que ver con lo que tu mencionas como

muerte espiritual?

No. La Biblia habla de muerte espiritual como consecuencia de la desobediencia, como consecuencia de esa separación de la voluntad de Dios, y en la medida en que una persona es desobediente, en la medida en que una persona no se suma al proyecto Dios, no se suma a ese propósito que el Señor tiene, hay una separación precisamente de Dios, que es la vida y es quien da la vida y ocurre la muerte espiritual. La muerte espiritual es una consecuencia de esa desobediencia pero que va a ser dictaminada y a ser ejecutada por Dios en el momento del juicio que se haga. A nosotros no nos correspondería tanto dictaminar si esa persona está muerta o esta viva espiritualmente hablando, sino que es un juicio que se deja totalmente a Dios. Sin embargo, eso es un temor en los creyentes, de decir: “yo quiero sumarme a este proyecto de Dios y busco continuar esa verdadera vida que el Señor ofrece” y que no empieza después de morir, sino que empieza desde que uno acepta ese propósito de Dios y en donde encuentra ese sentido de plenitud, ese sentido de trascendencia en la vida física, pero que por la fe, creemos

nosotros, continúa después de la muerte de esta persona. Y cuando creemos en esto de espíritu, alma y cuerpo, pensamos que el cuerpo es el depósito de todas estas cosas, sin de que ninguna manera se minimice su importancia, pero en el momento en que una persona (es chistosa esta palabra) “parte”, como que deja el cuerpo. Por ahí decía del doctor Manuel Gaxiola, que esta palabra, “partir”, en la carta de San Pablo a los filipenses tiene que ver con ese momento en que el marinero levaba anclas y se iba del puerto o el soldado levantaba su tienda de campaña y se iba. Ese partir, ese dejar las cosas, dejar el cuerpo, sin minimizar la importancia del cuerpo; lo que buscamos es ese partir a concluir el propósito de Dios, a estar en comunión con Dios. Ésas son las dimensiones que vemos de la muerte.

Esto también me parece que estaría vinculado con el sentido de la vida en el momento de la muerte y el sentido de la vida en general. Hay quien ha dicho, que es que hay gente que está muerta en vida, porque no encuentra un sentido de su vida; y que realmente la muerte física es otro momento que nada

más corrobora la falta de sentido de la vida de esas personas.

Sí, en cierta forma yo estaría de acuerdo con eso. Hay una parte en la que estoy totalmente de acuerdo, porque sí existe una forma de vivir, que es precisamente la que predicamos, la que enseñamos, que es como decir que no solamente la persona viva tiene propósitos tiene objetivos, sino que produce vida, reproduce vida en la gente y de alguna manera pudiera, (discúlpame el término) “contagiar” a alguien, estimular a alguien, motivar a alguien a encontrar ese tipo de vida y esa persona a su vez vive una vida muy integrada, vive una vida muy productiva y así sucesivamente. Eso es prácticamente lo que enseñamos: cuando una persona tiene comunión con Dios, cuando una persona tiene ese sentido de plenitud, ese sentido de trascendencia hace las cosas con gran energía. Sin embargo existe también una tendencia opuesta o digamos obstáculos para poder llegar a este tipo de vida, y es esa manera de vivir en donde la persona no reproduce vida sino al revés, roba la energía vital, hay algo en esa persona como ese principio de

muerte que lo lleva precisamente a estar como decir sobreviviendo o retroalimentándose o buscando sostenerse pero a su vez esto quita la vida a otras personas, hablando de ese principio vital, no hablando de que lo asesine físicamente, sino quitando ese principio vital, y estas personas constituyen toda una tendencia, un movimiento y es lo que llamamos una cultura de muerte.

Esta expresión: “la cultura de la muerte, se me hace muy ambiguo, porque no es sólo saber acerca de la muerte, sino que es también el otro sentido que aparece como cultura de muerte que intenta destruir en lugar de dar vida a los demás

Y no solamente de destruir en un sentido premeditado, intencional, etc. sino también el descuido, el sumarse por comodidad a una serie de cosas que precisamente van en contra de la vida, y creo que eso es parte de todo eso también.

Hay muchas maneras de morir, ¿se podría decir que existen muertes buenas y muertes malas?

Nosé si buenas o malas, yo pensaría, por ejemplo, muertes a tiempo, muertes fuera de tiempo, muertes

con propósitos como diríamos nobles, muertes sin propósito, pensaría en muertes productivas, muertes improductivas, o si no, a lo mejor cabría el adjetivo de mala, pero no pensaría tanto en términos de bueno o malo a no ser que se pensara en el bien morir, en esa conducción de alguna forma conforme, voluntaria, hacia la muerte; a sabiendas de que lleva a la muerte que es por ejemplo, cuando uno está empeñado en un objetivo en su vida a sabiendas de que ahí está dejando su vida, me parece que eso cabría ahí el objetivo a la muerte.

¿Porque es bien morir, pero es bien vivir porque hay un propósito?

Sí. Sí, definitivamente, creo que tiene que ver con eso.

Pienso en el tema del bien morir porque hay gente voluntaria que se dedica a estas cuestiones vinculadas con la tanatología, enfermos terminales y dicen ¿qué haces tú? Yo lo que hago es ayudarles a bien morir, pero digo, ¿si no les ayudaran sería una mala muerte?, ¿cuál sería esta línea divisoria?

Probablemente tiene que ver con facilitar un proceso que de por sí es

complicado; y cuando se facilita el proceso, un proceso irremediable, un proceso que no tiene otra alternativa, a lo mejor sí cabría eso de bien morir. Yo no puedo decir que he ayudado a bien morir, aunque he acompañado a algunas personas en su lecho de muerte. Y si bien no estoy en el momento en que finaliza completamente, sí he estado en sus últimos días, sus últimos momentos, y en algunos casos he visto esa conformidad esa tranquilidad, he visto ese sentido de misión cumplida, ese sentido de satisfacción, incluso ese sentido de plenitud. Ha sido, como muy conciliado todo eso, de aquí que en la iglesia decimos que en el funeral cristiano cabe el llanto, cabe el dolor, pero no la desesperación; porque de alguna manera nos identificamos con alguien que ha hecho un trabajo, que ha cumplido lo que sintió como el propósito de su vida y a sabiendas que eran sus últimos tiempos aceptó de buen grado que era su final, el paso necesario para llegar al otro capítulo de su vida. Me gustó mucho una frase que leí en un libro: “lo que para la oruga es la mariposa, para los humanos es la muerte”. Nosotros pensamos en esa siguiente etapa y

como así lo hemos creído, como esa es nuestra fe, lo que hacemos de alguna manera es integrar a esa persona en el ámbito de su fe en este paso. Entonces, sí pensaría que es una manera de facilitar el proceso.

Vinculado con esto para la preparación para la muerte, ¿qué diría Usted y que diría la Iglesia Apostólica de la fe en Cristo Jesús, sobre cuáles son las cosas que hay que hacer para prepararse para morir?, ¿cuáles son las tres cosas fundamentales que hablan de la preparación para morir?

Primero es interesante aquí porque el sacramento del bautismo para la Iglesia Apostólica es el sinónimo de “muerte y resurrección” y nosotros pensamos que un creyente está preparado para morir cuando está en comunión con Dios, con la iglesia. No importa lo que pase: si está en comunión con Dios y con la iglesia esta preparado para morir.

Primero hay que prepararse para bautizarse y ya una vez bautizado, ¿ya tiene un paso?

Exactamente. Pensamos que el bautizarse es hacer un pacto con Dios, es ese símbolo de muerte y

resurrección y una vez que esta persona tiene esa comunión con Dios está preparado para morir, independientemente de su edad, actividades, circunstancias. En la iglesia pensamos que una persona se prepara para morir en la medida en que vive en paz con Dios, en comunión con Dios, en la medida en que vive con cierta realización espiritual, en esa medida está preparado. De aquí que en la iglesia hay duelo, hay lamento cuando muere una persona que no ha sido bautizada y pensamos: “no estaba en comunión con Dios, en comunión con la iglesia” y pensamos que sí es una muerte que a nosotros nos deja incertidumbre. No decimos: “le va a pasar esto o aquello”; nos deja en incertidumbre porque pensamos que el juicio finalmente es de Dios nuestro Señor. A ver qué pasa con esas personas. Como decía un amigo: “los que creemos en la inmortalidad decimos que lo demás es problema de Dios, no de nosotros”. De alguna forma ése es el lamento, en las familias cristianas, las familias apostólicas, hay una preocupación por los muchachos que crecen y no se han bautizado o cosas por el estilo. La idea sería que la persona estuviera

preparada para morir y cómo está preparada en el momento en que se da eso.

Entonces básicamente sería bautizo, ¿o hay otra cosa?

Quiero decir también hablamos de la perseverancia. Esto quiere decir, cuando una persona se integra como un elemento productivo en el propósito de su vida, cuando esa persona encuentra el propósito de su vida ante Dios.

¿Es importante distinguir entre propósitos de la vida de una persona, de su vida personal y de su vida ante Dios?

Para nosotros es lo mismo. Es decir, que una persona encuentra el propósito de su vida cuando encuentra, por ejemplo, los llamados dones y ministerios; cuando encuentra que el Señor la ha llamado a algo: “mira, el propósito de tu vida es éste”. Y cuando toda su vida productiva la enfoca de esa manera encuentra esa paz consigo mismo, encuentra esa paz con Dios, esa comunión, porque es una vida de servicio, es una vida que tiene un propósito.

¿Es común que la gente encuentre eso, encuentre su propósito, persevere en él?

Ésa es la tarea de la iglesia, esa tarea eclesiológica, esa misión que se tiene es precisamente ésa: que la persona encuentre el propósito de su vida, sirva a la iglesia y se realice a sí misma en esto. Evidentemente, una persona que no recibió esta instrucción de pequeño en su vida y se convierte en adulto, hay muchas cosas que no conoce, que no sabe y tiene que empezar integrando todas esa serie de lecciones de aprendizaje. En el caso de los hijos de cristianos, por ejemplo en el caso de las personas que desde muy jóvenes están formadas en el ámbito de la iglesia lo conocen como parte del lenguaje común. Es una especie de lenguaje ya establecido en la iglesia; desde niños hasta adultos deben encontrar ese propósito en su vida. Encontrar lo que es “su don”, decimos nosotros, es como encontrar porqué el Señor lo ha llamado, porqué el Señor lo creó, el porqué el Señor le dio la vida. Porque hay un propósito para su vida, eso que lo hace sentirse integrado como persona, eso que lo hace sentirse con ese sentido de plenitud en su vida.

¿Sería realmente la preparación, tener la vida que responda al propósito?

Así es.

Algomás terrenal, ¿qué recomienda Usted o su institución?, ¿sepultura o incineración y por qué? ¿Hay algún motivo religioso en esto?

No hay una recomendación específica de la parte de la institución, de parte de la iglesia, no. Me parece que muchas de nuestras lecturas que tenemos en la Biblia tienen que ver con cuestiones muy culturales, cuestiones muy de nuestro tiempo. Quiero decir con esto que dependiendo de los hábitos, costumbres y tradiciones que tenemos como pueblos, ésa es la manera en como leemos la Biblia y a partir de ahí decimos que esto se debe y esto no se debe hacer. Yo recuerdo, hará unos 15 o 20 años, había una resistencia muy grande a que las personas fueran depositadas en estos cementerios verticales porque decían que en la tierra debería de ser, porque la Biblia dice que “polvo eres y en polvo te convertirás”. Tomaban eso como que había que sepultarlo horizontalmente en la tierra, en un hoyo, en un pozo y no necesariamente. Decimos que el

cuerpo se desintegra y vuelve a ser polvo. Me acuerdo que había ese tipo de controversias. Últimamente también algunas personas, sobre todo las personas mayores, más tradicionales, no aceptan la cremación; no la aceptan porque tiene que ser un proceso. Es muy chistoso esto, porque por ejemplo el Apocalipsis habla de que en los días finales el mar devolverá a sus muertos y no habla de que haya un proceso en el cual sea natural, que la gente sea sepultada o algo así. Si no ¿qué pasa con los que se mueren en accidentes y se queman y que pasa con los que sus restos no son recogidos quedan dispersos, que pasa con los que mueren en el mar?, ¿con toda esa gente? En lo personal creo que no existe un procedimiento ideal o correcto, me parece que si la persona optó por la cremación está bien. No creo que haya mayor dificultad.

¿No hay una creencia de que tiene que irse íntegro el cuerpo?

No. Volveríamos a la cuestión del principio bíblico y no existen principios bíblicos en ese aspecto.

¿Qué piensa Usted y qué piensa su institución de quienes deciden que la muerte sea acompañada

con música y festejos?

Tampoco aquí hay un principio institucional o algo así. No pensamos en festejos. Creemos que la muerte es un hecho relativamente doloroso pues así que en ese sentido el festejo no lo pensamos. Volvemos al punto de que hay una influencia muy fuerte de los hábitos, de las costumbres de la comunidad. Sin embargo, sí hay una característica de entonar himnos, himnos que nosotros creemos hablan de ese más allá. Por ejemplo este himno: “más allá del sol” que es muy popular, que ahora hasta en los grupos católicos también se canta. Este himno tradicionalmente se ha entonado en los servicios fúnebres, incluso en el momento del sepelio propiamente; y hay otros, hay muchos otros, que manifiestan cierta ambigüedad entre acción de gracias y duelo. Por ejemplo, hay un himno que también tradicionalmente se cantaba en los sepelios y en los cultos fúnebres, que dice “gozándome yo voy para aquel hogar, caminando, caminando por siempre con Él quiero estar. Caminando, caminando para aquel lugar” y eso ha sido un poquito rítmico, un poquito festivo, no es solemne,

lento. No, es rítmico.

Como nuestra iglesia nace en lo que los sociólogos llaman la periferia, las comunidades rurales, los himnos eran acompañados con guitarra, eran acompañados por los instrumentos autóctonos y pues ahí entra el sepelio. Muchas de esas cosas no se han perdido aun dentro de la solemnidad. Usamos bastante la música y todo esto, pero hacía yo la distinción de lo que decías al principio: no es tanto festivo si hay un sentido de acción de gracias, si hay un sentido de esto. Algunas veces es contrastante, por ejemplo los deudos, los familiares más cercanos de quien murió, pues sí, a veces hay una tristeza ellos. Fíjate que es muy interesante cómo el sentido de la comunidad, ese sentido de acción de gracias, de agradecimiento, por la vida que llevaba, por el reconocimiento al que muere. Es un buen paliativo para el dolor de los deudos, y aquí se dan todos esos ritos de pasajes que la iglesia ha establecido de acompañamiento, y cuando se da esto se da el culto de despedida, el culto de acción de gracias, aquí es muy variable la costumbre de las iglesias, dependiendo de la

comunidad. Lo que sí existe es ese acompañamiento general y no perderse en el dolor; ésa es una característica común en la iglesia.

O sea, no es una ocasión de celebración, pero tampoco lo es para la desesperación.

En cuestión de atención médica, si su vida estuviera en riesgo de muerte ¿dónde preferiría ser atendido: en un hospital público o en uno privado? ¿Por qué? ¿Qué dice su institución?

Me parece que eso tiene más que ver con las posibilidades que con el gusto, que con el deseo, el gusto que yo tuviera. Es decir, en nuestra iglesia, una iglesia de clase baja, evidentemente vamos a los servicios de asistencia pública y es lo más común. En estos días acompañamos a una persona ahí en la iglesia, que estuvo en el hospital. No tiene mucho que ver con la institución hospitalaria, incluso las personas que no tienen posibilidades están en su casa postradas y veces ahí fallecen en su casa. No lo vemos ni como un hecho anormal, lamentable. Parece que no tiene que ver una cosa con otra.

En la encuesta preguntábamos de la percepción que tiene la gente acerca de las instituciones y las respuestas decían que en la privada hay buen trato para quienes tienen dinero y en la pública “te tratan mal todo el tiempo, tengas o no tengas”. Falta constatar cuál es la percepción también desde la institución y comparar con la que señala que los médicos no necesariamente trabajan para que la gente recupere su salud sino para ellos ganar dinero. *En ese contexto, ¿cómo se percibe a los servicios hospitalarios, a los médicos en relación al momento de la muerte?*

En el caso de nosotros no hay una relación que nos diera elementos, más elementos de juicio. No tenemos una relación así. La percepción que se tiene de los médicos es como profesionales de la salud. Pienso en las instituciones que de alguna manera nos permiten, como pastores, visitar a los enfermos, estar cerca de ellos en esos momentos, y desafortunadamente las instituciones oficiales lo impiden bastante; ponen muchos obstáculos. He asistido a unas reuniones en la Comisión Estatal

de Derechos Humanos y uno de los reclamos que se hacen a estas instituciones es que no nos permitan ejercer nuestro pastorado. Una de las cosas que yo quiero proponer es que hablemos con los encargados del sector salud en el estado para poderles solicitar esta intervención.

¿Ve diferencia entre a la atención frente a la iglesia católica?

Sí como no. Por ejemplo: tuvimos a un enfermo en el hospital civil, y cuando nos identificábamos como ministros o pastores nos hacían a un lado tranquilamente. Es decir: “haga fila y si hay pase entra y si no, ahí se queda”.

¿A pesar de ser una institución oficial?

Sí, por supuesto, aparentemente, porque ahí el sacerdote entra sin ningún problema; prácticamente a la hora que guste. Me acuerdo que la paciente que estaba ahí interna nos decía es que ha venido dos o tres veces el padre y me han dicho que si quiero confesarme. Lo mismo en el seguro, aunque hay excepciones, a veces me he identificado, no traigo pase y me permiten visitar al enfermo, pero es la excepción, no es la

regla. Todo esto es un poquito complicado en este aspecto, sin embargo no existe una percepción de que las instituciones oficiales agraven la situación del paciente. Sí entendemos que la sobrecarga de trabajo impide que haya una relación más cálida o un poco más cercana con el médico o con el personal médico; y que éstos también tengan alguna actitud más favorable hacia ellos. Lo entendemos por esas condiciones pero no como una especie de norma, de regla.

En caso de enfermos con padecimientos en fase terminal ¿cuál es el papel que le corresponde desempeñar al médico y a las instituciones de salud?, ¿cuál cree que es el papel que les corresponde en la etapa terminal?

Me acuerdo de un novela en donde van los amigos del paciente a visitarlo, y el médico se enoja porque son un montón de gente que entra ahí junto a la cama donde está el paciente. Está en fase terminal y el médico se enoja y los quiere sacar. Uno de los que llegan ahí con él le dice “oiga doctor, ¿usted puede aliviar la condición del paciente?” y le dice “no, ya es

irremediable”. “Bueno. Su trabajo ya terminó, ahora empieza el nuestro, ahora nosotros”. Entran esas personas y él así como que a regañadientes lo acepta.

A mí me parece que precisamente el papel del médico es reconocer a dónde llega su límite, porque hay un momento donde médicamente ya no se puede hacer nada. Si ya no se puede hacer nada, ¿para qué seguir fastidiando las condiciones del paciente? Me parece que ahí entra esa otra parte de la subjetividad, del acompañamiento moral, emocional, espiritual, como se le quiera llamar y que se debe facilitar ese proceso y ese trabajo. A no ser que el médico sea también capacitado en este tipo de aspecto, lo mismo la tanatología que los aspectos espirituales, está bien. Pero como tal, como médico, como persona que busca preservar la salud me parece que ése es su límite y que sí debería facilitar el paso a la otra etapa, de otro proceso.

Usted ha atendido casos de pacientes que mueren en las instituciones de salud, ¿que opinión les merece el tratamiento que recibieron ahí?, ¿existe

capacidad institucional para la atención médica de calidad?

Casi tendría que responder que no. Me parece que más que decir “no”, me parece que el asunto es las circunstancias, las condiciones. Estamos en un país muy limitado económicamente, culturalmente, institucionalmente; hay una serie de círculos viciosos que no permiten que se de una atención de cierta calidad en que se faciliten estos procesos. ¿Cómo hacer, por ejemplo, con la aglomeración del hospital civil? No es culpa de los médicos, ni siquiera de la institución. Todo ese tipo de cosas. Ahora el hospital civil, pero el seguro está igual. De alguna manera el seguro también está viviendo una crisis muy complicada. Te decía de esta persona que fuimos a ver esta semana al hospital. Estuvo uno o dos días en camilla de emergencias porque no había lugar en lo que llaman piso, cuando los pasan ya a su cama. Esta persona tiene un padecimiento de artritis reumatoide, la posición en la que estaba era fatal para él, terrible. Terrible, así. Pero no había un cupo, pues ¿qué se hacía? No es una cuestión de decir: “los médicos son así o las instituciones son así”,

sino que creo que es una cuestión más global, más estructural, y ahí es donde estamos atrapados.

Si un enfermo se encuentra en fase terminal ¿quién cree usted y a quién propone la institución que debe informar al paciente y a sus familiares?

Estoy pensando en que debería de ser, por ejemplo, quienes fueran sus autoridades espirituales, su pastor su sacerdote etc., su confesor incluso. Pero hay ocasiones en las que se establece un vínculo muy cercano entre el médico y la familia, y tú sabes que el médico, cuando menos en nuestra cultura, es una figura de autoridad, es una figura de poder. En algún momento, el que médico lo diga está bien; es decir, cumple esa función para la familia. Digo esto porque a lo mejor como pastor yo diría que tiene que ser el pastor, debe ser el confesor quien haga esto. No siempre la familia lo recibe igual: Para nosotros los cristianos evangélicos es una realidad esto de la familia mixta: hay personas creyentes y no creyentes. Con mucha frecuencia hay discrepancias entre los creyentes y los no creyentes. Si es el pastor el que interviene no

siempre los no creyentes lo van a aceptar, ni lo van a tomar de una manera conciliada. En ese sentido preferimos que sea el médico, en el ámbito de la familia creyente, sí necesariamente pensaríamos que fuera el pastor.

¿Que fuera en una especie de reunión?

Sí, claro. Claro, de hecho eso nos ha tocado, es la experiencia que tenemos en la iglesia. Convocamos a una reunión de familia, hablamos de la realidad que enfrenta el paciente y también le sugerimos una actitud con la cual responder ante lo que pensamos es una demanda en ese momento.

¿Si un pariente o amigo suyo tiene una enfermedad que los médicos han declarado que es incurable y tiene muchos dolores y además son dolores graves, que cree Usted o qué cree su institución que se debe hacer en esos casos?

Pues tiene que buscar al médico, y como es el principio médico en casos así, pues la analgesia debe ser una intervención suficientemente fuerte para calmar los dolores. No pensamos que el dolor sea bueno en sí mismo, ni pensamos que el dolor juega un papel importante en

la vida de la persona. O sea: no de por sí, pues muchas veces el dolor es algo así como concomitante a algo. Tampoco buscamos evitarlo de por sí, pero no creemos en que tenga que tener ese dolor. Si pensamos por ejemplo en un paciente terminal, creo que sí sería preferible que muriera con el mínimo de dolor posible.

Un poco lateralmente, por el asunto del sentido del sufrimiento. Hay a veces sufrimientos buscados y sufrimientos ofrecidos, como en el dicho: “ofrécele al Señor todo esto que te duele ahora”.

No es parte de nuestra doctrina. No creemos que haya un principio bíblico de ese ofrecimiento del dolor, ofrecimiento del sufrimiento, nos parece que hay sufrimiento como precio de una misión de un objetivo, en ese sentido sí se acepta. Es decir, a lo mejor aquí es muy burda la comparación, piensa por ejemplo en un deportista en entrenamiento, a lo mejor la disciplina no es precisamente placentera sin embargo es su vocación, lo acepta como el precio de su vocación. También así en la vida cristiana pensamos que hay un sufrimiento pero que está asociado a la vocación, a la

práctica de la vocación. En este sentido lo aceptamos, pero pensar que el sufrimiento es bueno en sí mismo, te purifica y cosas por el estilo, no pensamos en eso. No creemos que sea recomendado bíblicamente para que una persona alcance un grado de purificación. Quien purifica es el Señor, la misericordia y el amor del Señor, pero no el sufrimiento, no los medios humanos del sufrimiento. Por esa razón, en el ámbito de la Iglesia Apostólica no existe el dedicarle el sufrimiento a algo ni el dolor a algo. Por ejemplo, en el caso de una enfermedad, creemos que es por la enfermedad, creemos que es por el incidente lo que haya ocurrido, pero se entiende en ese ámbito exclusivamente fisiológico, físico, pero no necesariamente como algo que nos puede ayudar en otro aspecto, no. Sí creemos que el dolor, el sufrimiento, puede hacer que una persona valore la vida, que una persona pueda afinarse un poco como persona, tal vez algo así, pero que tiene que ver con la persona y con el ámbito humano, no necesariamente con el ámbito espiritual.

Pienso en Job con esto del sufrimiento: “¿yo qué te hice

para que me hagas todas esas cosas malas, que atacan a mis hijos los matan, etc.?”. A partir de eso, ¿hay esta visión de que el sufrimiento puede ser un castigo o que la muerte puede ser un castigo por la vida que lleva la gente?

Creo que esa es una tendencia un tanto popular, de creer que el sufrimiento es un castigo y existe desde hace tiempo. Precisamente los amigos de Job lo querían convencer: “algo has de haber hecho para merecer esto ¿no?, si no cómo es que te sucede”, ¿verdad? Y él decía “pero es que no, no he hecho nada”. Ese debate, que son capítulos y capítulos del libro que esté bastante largo, precisamente nos demuestra esto que te decía: no es el dolor, no es la medida del castigo del merecimiento o cosa por el estilo, porque si no ahí tendríamos un problema con estas personas que dicen que si Dios existe o si es tan bueno por qué permite el sufrimiento y por qué permite el dolor. Me parece que eso iría en la lógica de esto. Y no, no creo yo que esto tenga que ver con que a los buenos no les va bien y a los malos no les va mal. Hay pasajes en la Biblia cuando un profeta o el salmista reclaman al Señor. El profeta Jeremías,

por ejemplo, dice “justo eres ¡Oh Señor! para que yo dispute contigo, sin embargo alegraré en mi causa, porque prosperan los malvados” y hace todo un reclamo pero fuerte. El salmista es más agresivo todavía: “arrebátalos, llévalos como ovejas al matadero”, hablando de los malos. Me parece que no es tanto la idea de que a los buenos les va bien y a los malos les va mal y porque lo que hiciste estás sufriendo esto. Creo que eso tiene que ver con una especie de reacción un tanto lógica: “¿yo me provoqué esto?” o “yo tengo la culpa de esto”, así como “¿dónde fallé o dónde metí la pata?”. Tiene que ver más bien por ahí que con un principio bíblico o teológico.

Con esto responde también aquello que la gente dice: “a fulano le dio cáncer por mala entraña, se merecía su muerte, se merecía su enfermedad por haber sido mala entraña”.

Sí. Se me hace bien curioso esto; por todo lo que se está descubriendo ahora de las enfermedades y su correspondencia emocional: cómo unas personas que son de determinado carácter generalmente tienen tales padecimientos. Entonces, puede ser que la manera

de ser de una persona, su manera de vivir, le ha provocado ciertos males, ciertas enfermedades, ciertos padecimientos. Piensa, por ejemplo, en lo que son las enfermedades profesionales.

En el que cierto oficio necesariamente afecta determinada parte del cuerpo.

Sí. Creo que hay algo que ver de esto con la manera de ser de la gente, con su forma de vivir. Pero no en el sentido de decir: “así que se lo buscó, se lo merece”. No en ese sentido un tanto moralista. No pensaría yo de esa manera. Sí creo yo que algunas cosas nos fastidian de alguna manera. Una persona tiene algún tipo de amargura y a pesar de todos los consejos, a pesar de todas las asesorías no quiere superarlo, por la razón que sea, pues evidentemente eso le va atraer complicaciones físicas, complicaciones a su cuerpo, y yo no pensaría que es por mala entraña. A lo mejor ahí hay toda una serie de cosas que no entendemos en la persona, en su conocimiento. Se me hace muy drástico decir: “por malo se lo buscó, se lo merecía” o cosas así.

Si a Usted le informan que un ser querido tiene muerte cerebral ¿qué cree que debe hacerse y por qué? ¿Qué propone su institución en los casos de muerte cerebral?

Cuando menos en la Iglesia Apostólica no tenemos una postura oficial al respecto. La Iglesia Apostólica da mucho espacio a la autoridad pastoral. Entonces lo que el pastor determine en ese caso es lo que aconseja, es lo que indica a los creyentes. En lo personal creo que habría que ver la valoración médica y aquí entramos en este debate de la cuestión de la eutanasia. Como en el caso de este hombre italiano que salió en las noticias...

...Hace dos o tres meses...

Sí. Parece muy impactante; incluso tenemos un caso muy cercano en la familia de un muchacho que tiene alrededor de 6 años 7 años; no que exactamente tenga muerte cerebral, pero está en un estado casi vegetativo. Creo yo que esto puede tener una aportación a nuestra vida, como en ese caso de las personas impedidas para realizar por sí mismas una vida sana. Me parece que eso tiene una responsabilidad para nosotros, y me parece que eso nos enseña precisamente a

valorar nuestra vida y nos da la responsabilidad de cuidar de este tipo de personas y ofrecerles lo mejor de nosotros mismos. Ahora, en el momento en que el médico dice de una persona: “es que no se sostiene por sí misma, está muerta cerebralmente”, cosas así, creo que habría que hacer una valoración muy cuidadosa tanto con los médicos como con los familiares; para saber si es pertinente, por ejemplo si una persona ha estado sufriendo dolores muy fuertes dolores, muy intensos, si es pertinente según el médico ver qué posibilidades tendría esa persona de, como decíamos en el curso de tanatología, “conducirlo a un bien morir”. Habría que estar en un caso así, no parece que deba haber un principio que ante esto hay que hacer tal cosa; no creo. En esto hay que ver las cosas de una manera muy cuidadosa y muy particular.

Me parece también que tampoco hay una visión naturalista en el sentido de “no hay que tratar las enfermedades, no hay que darles medicina, no hay que darles máquinas que apoyen el latido del corazón” ¿Es así?

No es ni eso, no hay una posición naturalista ni tampoco es una posición de defender todas las maravillas médicas. No, ninguna de las dos cosas.

*¿O sea, sería como analizar en cada caso lo que se debe hacer?
Sí, así es exactamente.*

Una última pregunta. ¿Es Usted donador de órganos y tejidos?, ¿qué dice su institución de este tema de la donación de órganos?

Yo predico que debemos ser donadores. Yo no sé si soy candidato a ser donador, porque de hecho no puedo ni donar sangre. Yo tuve hepatitis de niño y me parece que eso es un impedimento. A partir de ahí yo no he explorado eso de ser donador, porque yo no sé si en esas condiciones pueda yo ser donador. Y luego, dada mi situación física, no creo que sirva de mucho. Sé que ése es un impedimento por ejemplo para donar sangre, y me parece que eso me descalifica como donador. Pero definitivamente lo predicamos en la iglesia.

ENTREVISTA CON EL PASTOR EBER NEFTALÍ ⁵¹ Iglesia del Buen Pastor

Estudí psicología. Hice una investigación también en las iglesias y soy chiapaneco. En Chiapas hice una investigación con la iglesia católica con la iglesia del Nazareno, aquí creo que no hay mucha iglesia del nazareno, iglesia pentecostés o pentecostal y la presbiteriana que es también a la que yo pertenecía anteriormente. La tesis fue sobre actitudes de afecto y respeto en la familia, y vimos cuáles eran las actitudes en una y otra. Después de eso vi algunos trabajos de un Doctor sobre redes semánticas que investigó sobre el concepto de virgen madre iglesia y padre. Me pareció muy interesante ver sobre redes semánticas, investigué un poco sobre eso. Me aboqué a hacer una tesis ya en teología, hice una tesis sobre el psicoanálisis como una herramienta de interpretación bíblica. Utilizando el psicoanálisis y los principios psicoanalíticos hice una tesis sobre las bienaventuranzas que vienen en San Mateo 5 y me había

interesado más esa cuestión, que es un poco más sociológica de qué es lo que dice la gente. Yo lo que quería hacer aquí cuál es el concepto de Dios que tiene la gente, porque creo que cada quien tiene su concepto; hasta la gente de la iglesia tiene sus conceptos: los catecismos dicen una cosa, la confesión de fe dice una cosa, pero en la práctica hay otro concepto de fondo.

Y la gente ¿no siempre estudia lo que dice la iglesia?

Aparte que no estudian lo que dice su iglesia y aun cuando lo estudien ahí está el concepto en el intelecto, pero en la práctica la vida tiene otro fundamento y eso me preocupa a mí como pastor: cómo es que la gente dice que confía en Dios pero realmente confiamos en otras cosas que no son Dios.

¿Como en otros poderes?

Exactamente, que técnicamente vendrían siendo otros dioses, bíblicamente son otros dioses

¿Una visión politeísta?

Aunque nos declaremos monoteístas, confiamos más en el dinero que en Dios, por ejemplo. O confiamos más en el cheque que en Dios, vamos siguiendo pautas del sistema de vida y no seguimos pautas bíblicas o principios o valores del evangelio, ese es un problema y yo por eso quise meterme en ese tipo de investigaciones, pero no logré hacerlo porque aquí precisamente faltaba quien pudiera dirigirme esa tesis, en el seminario allá en México.

Estudiaba para ser pastor, para convertirse en ministro

Sí, era para la tesis en teología, la otra fue en psicología, la de actitudes de respeto

⁵¹ Entrevista realizada por Luis Rodolfo Morán Quiroz el lunes 26 de febrero de 2007 en Iglesia del Buen Pastor (Avenida España, Colonia Moderna).

¿Fue en el seminario presbiteriano esa preparación?

Sí

¿El buen pastor tiene un seminario?

La iglesia congregacional. Nosotros aquí somos una iglesia congregacional. No tiene un seminario y eso. Lo que hace que la iglesia congregacional cuando le faltan pastores tenga que buscarlos; en este caso, buscar en otra denominación afín y me localizaron a mí y platicamos y fue que me vine a trabajar a esta congregación.

En general ¿son gente que sí estudió teología y tiene una preparación de varios años?

Sí, se procura eso o procuran eso, que ya sea un pastor ordenado y con experiencia para no meterse en problemas denominacionales. De alguna manera somos muy afines presbiterianos y congregacionales.

En la doctrina, ¿no hay diferencia?

La doctrina no, en donde hay un poco de diferencia es en el sistema de gobierno: como se gobierna la iglesia aquí, como se gobierna

la iglesia allá. Hay un poco de diferencia pero al fin de cuentas para mí es lo de menos cómo sea la institución

¿Es cuestión de manejos más administrativos que doctrinales?

Exactamente

El contexto general es cómo se concibe la muerte en la zona metropolitana de Guadalajara. Nos interesa saber cómo se concibe dentro de las instituciones religiosas. En este caso cómo se concibe en su área de acción, de sus fieles y cómo la conciben ellos, cómo deberían concebirla a partir de que están afiliados con esta iglesia y se supone que están de acuerdo con los principios doctrinales.

Es una doble pregunta ¿qué es la muerte para Usted? y ¿cuál es la definición de la muerte para su institución?

La muerte para mí es el paso a la vida eterna. Para nosotros la vida es como el ensayo para la verdadera vida, es como la prueba para llegar a lo real; de tal forma que para nosotros la vida aquí es, aunque vivas cien años, sigue siendo efímera, sigue

siendo muy corta en comparación a la eternidad. La Biblia dice que Dios nos creó para ser eternos, el puso eternidad en el corazón del hombre. Dios no nos creó para vivir un sólo día, nos creó para ser eternos y es por eso que el hombre tiene, desde su instinto, desde su conformación genética, tiene esa esperanza y piensa en el más allá porque Dios lo puso desde el principio en nuestro ADN. De ahí que siempre estamos pensando, en cualquiera que sea la cultura, siempre hay una concepción de Dios y hay un pensamiento del más allá, aun cuando las religiones no sean cristianas siempre hay esa esperanza de vida de trascendencia. Entonces, si Dios nos hizo eternos por eso es que para nosotros esta vida no es, no debemos aferrarnos tanto a esta vida, nosotros esperamos siempre la vida eterna, nosotros los cristianos nos consideramos peregrinos en este mundo, porque vamos hacia la segunda venida de Cristo y hacia el establecimiento final del reino de Dios. La muerte es simplemente “El paso para la otra vida”

¿Cuándo consideraría Usted o su Institución que la persona ha

muerto?

Físicamente hablando, biológicamente hablando, en el momento que el médico lo determine clínicamente. Cuando ya lo determinó clínicamente, está muerto; para nosotros también está muerto. Una vez que ha dejado de funcionar su corazón, porque luego hay muerte cerebral pero todavía su corazón sigue palpitando, en el momento en que el corazón ya...

¿Es cuando para el corazón, no cuando para el cerebro?

No cuando para el cerebro, cuando para el cerebro no ha muerto.

Hay otra noción: cuando el alma se separa del cuerpo, ¿hay también un momento en que la iglesia considera que cuando el alma ya no está en el cuerpo es muerte?

Cuando el paciente o la persona dan su último aliento, cuando aspira por última vez, para nosotros dejó ir el alma. Dice en el libro de Génesis que “cuando Abraham estaba anciano y lleno de días exhaló el espíritu”, dejó ir el espíritu, se separó el alma del cuerpo. Para nosotros el ser humano está formado por cuerpo y alma; el cuerpo vuelve a la tierra

como dice la Biblia y el espíritu vuelve a Dios.

Las culturas tienen a la muerte como algo importante, pensar en lo que hay después de la muerte es una construcción cultural, ¿sería posible aceptar diversas versiones sobre el más allá? ¿Tiene eso algo que ver con algo cultural o en realidad coincide con ustedes?

Creo que lo que podamos decir, y aquí me estoy comprometiendo mucho con esta respuesta, aun lo que nosotros los cristianos podamos decir respecto del mas allá son como balbuceos simplemente, de algo que no se puede explicar. Creo que no tenemos una noción real de lo que es el mas allá; podemos especular lo que es el más allá. Aun cuando la Biblia dice que “allá en el cielo hay calles de oro y mar de cristales” son símbolos, no son cuestiones literales; son símbolos para expresar la dicha, la paz, la vida, la vida verdadera, pero no cómo va ser esa vida. Podemos especular pero no podemos afirmar.

Hablando de buenas y malas muertes ¿se puede hablar de buenas muertes o de malas

muertes? y ¿cómo serian? ¿Por qué serían buenas y malas?

Humanamente hablando hay gente que no sufre y hay gente que sufre mucho. Creo que desde el punto de vista de Dios hay diferentes formas en que Dios nos llama, diferentes pruebas hasta el final para llevar nuestra vida conforme a sus propósitos. Todas las experiencias adversas que tenemos aquí para nosotros son pruebas, aun la misma muerte y el mismo momento de estar agonizando. Hay gente que tarda agonizando, aun la misma agonía es una prueba por la que estamos pasando y por la que Dios esta probando nuestra fe, nuestro amor y nuestra confianza en Él. Qué tanto confías en Dios, qué tanto, a pesar del sufrimiento, sigues poniendo tu esperanza en Él hasta el último momento.

¿Cuales son las tres cosas fundamentales que Usted recomendaría para prepararse para morir?

En primer lugar hay que alimentar una comunión con Dios para estar preparado. Hay que estar en comunión con Dios de una manera constante. Creo que la gente debe tener un tiempo específico, cada

día, de relación con Dios; de tal forma que lo conozca, que lo vaya conociendo a Dios. De tal forma que vaya enamorándose de Dios, vaya conociendo su voluntad, que pueda ir aceptando la dirección de Dios para su vida.

A veces nosotros nos acercamos a Dios sólo para pedir y para pedir, y no nos da, no nos da, no nos da, pero sigue pide y pide. No entendemos que lo que se necesita es una relación de diálogo, de amistad con Dios, de tal forma que yo pueda aceptar la respuesta, cuando estoy enfermo. Y en esta situación de la muerte, ¿qué es lo que hacemos? Pedimos: “dame salud, dame salud y dame salud”. Y estamos pide y pide y ore y ore y Dios no me escucha y no me escucha. ¡Oye! no es que Dios no te escuche, a la mejor es la forma en que Dios nos quiere llevar. Te puede llevar de diferente manera, a lo mejor lo que tienes que hacer es aprender una lección, tienes que aprender esa lección. Dios, con esa prueba, quiere conformar tu corazón conforme a su corazón y no podemos estar pide y pide. Pero si yo estoy en contacto con Dios, si estoy en diálogo de amistad con Dios, voy a saber

aceptar esa respuesta de Dios y no voy a decir: “es que Dios no me escucha”. Ésa es la respuesta de Dios y sabré aceptarla

Ésa sería una de las tres posibles, ¿qué otras cosas para prepararse?

Creo que una es comunión diaria, apartar unos minutos 15 minutos, media hora, una hora según estemos acostumbrados. La otra sería el diálogo continuo durante el día, eso: confiar en el Señor siempre. Eso de que ya estoy trabajando pero estoy confiando en Él en todos los momentos de mi vida. Creo que estas cosas van de la mano, una es apartar 15 minutos o media hora para mi devoción y la otra es ese diálogo continuo. Eso de que estoy en la calle pero estoy confiando en el señor. Dice la Biblia que “cuando nuestro pensamiento persevera en el Señor nos da paz”, “tú guardarás en completa paz aquel cuyo pensamiento en quien persevera porque en ti ha confiado” dice Isaías. Esto nos prepara a perseverar en ese estar pensando en el Señor. Dice otro texto: “confía en el Señor y en su fuerza siempre”. En los momentos de necesidad confiar

en el Señor siempre, eso va a darnos paz, porque cuando yo tenga mi devocional aquí, pero después durante todo el día en el ajeteo de la vida en el ir y venir y el devenir de las adversidades me olvido de mi Dios, voy a vivir más angustiado, voy a vivir más preocupado, más tenso, pero el que confía siempre va a tener paz y sabrá que Dios está ahí.

¿Estos aspectos que usted recomienda coinciden con los que su institución recomienda para prepararse para morir?

Sí, precisamente es algo que yo he dicho últimamente. Lo hemos estado diciendo, porque este mes han fallecido algunas personas mayores.

¿Hay alguna guía para enfermos terminales por la cual la institución declare algo así: “tú, como fiel de esta iglesia, a ti te propongo estos pasos para prepararte?”

No precisamente.

¿Que recomienda su institución?, ¿sepultura o incineración?

Las dos cosas son válidas para nosotros. Cada persona decide. Por supuesto que como la tradición es sepultura hay gente que tiene

resistencia a la incineración. Es difícil quitar una tradición y como no estamos tratando de quitarla tampoco sino simplemente para mí y para la institución cualquiera es válida. Es decisión de la familia porque para nosotros lo más importante consiste en dos cosas: 1ero. que la persona crea en Jesucristo. Si cree en Jesucristo como Señor y Salvador, si confía en que su salvación depende de la muerte de Cristo en la cruz, si tiene fe en ello, eso es básico.

2do. el día de la resurrección Dios nos va levantar de donde estemos, incinerados o sepultados, si nos tragó un tiburón nosotros confiamos en el poder de Dios. Pues no importaría si fue incinerado o no.

¿Qué piensa Usted y qué propone su institución para quienes deciden que su muerte sea acompañada de música y festejos?

Para mí esta bien. Mis papás dicen eso: “cuando me muera o nos muramos”, dicen, “pues que haya marimba allá en Chiapas” y allá en Chiapas a mucha gente hemos sepultado con marimba. Creo que la muerte es un momento difícil como seres humanos, hay una tensión por la tendencia de los

sentimientos, hay una tensión como seres humanos débiles nos va hacer falta la persona que se está yendo, como seres humanos ya no los vamos a ver, nos duele, somos débiles ante la falta, no sabemos enfrentar duelos, no nos preparan para eso. A veces ni la iglesia nos prepara para ello y duele. La gente llora y por otro lado está la certeza, esa esperanza que tenemos. Dice San Pablo “No quiero que ignoréis acerca de los que duermen como algunos que no tienen esperanza; ustedes tienen esperanza”. Aunque nos duele, tenemos esperanza y donde hay una mayor madurez podemos ver que la muerte no es un castigo, no es una pérdida. Todos la vemos como pérdida. Coloquialmente se utiliza la palabra pero para nosotros no es una pérdida. San Pablo dice “para mí el vivir es Cristo y el morir es ganancia”. Para San Pablo el morir es ganancia. Dice también San Pablo: “yo estoy pronto a morir, he acabado mi carrera y me está guardada la corona de justicia”. Para nosotros la muerte es ganancia. En una ocasión murió una persona, un doctor de la UNAM, cristiano y decían: “mi papá tuvo muchos títulos y éste es el último título”. La muerte es

un honor para el cristiano porque está siendo distinguido allá en el cielo.

¿Depende de cómo se portó?

Para los cristianos no. En la iglesia católica sí está muy enfatizado ese punto: depende de cómo te hayas portado. Nosotros confiamos no en la ley o en las obras, nosotros confiamos en Cristo que murió en la cruz.

Más en la fe que en las obras

Así es. Yo me voy a salvar no por lo que yo haga o deje de hacer sino porque Dios tuvo misericordia de mí. Es porque Cristo murió por mí, me salvó. No por lo que yo haga, si hago algo no es para que yo gane mi salvación sino como resultado de haber sido elegido por Dios para ser parte de su pueblo. O sea: si yo hago algo no es para ganar mi salvación porque yo pertenezco a una familia que piensa diferente, que tiene un modo de vida diferente y no lo hace por obligación ni lo hace para sino porque ya es una persona diferente. Como una persona muy cortés que lo es desde adentro y no porque lo obliguen a hacerlo. Así creemos nosotros: cualquier cosa buena que uno pudiera hacer

es el resultado del creer en el cambio del mundo, de la familia en que yo vivo, en la que estoy aprendiendo valores diferentes. Porque los valores de este mundo están de cabeza. Por supuesto a veces esos valores del mundo nos arrastran a los cristianos pero lo que creemos es que el cristiano es quien debe influir en este mundo con una forma de vida diferente. Entonces, no son las obras; es la obra de Cristo. La Biblia lo enfatiza claramente: “no por obras, para que nadie se gloríe. Es Cristo quien nos salvo y quien nos dio vida aun cuando antes estábamos muertos el nos dio vida por su gracia”. Es la bondad de Dios expresada a una persona que ni lo merece. Eso sería gracia, la bondad de Dios expresada a una persona que ni lo merece.

Si su vida estuviera en riesgo de muerte, ¿dónde preferiría ser atendido en un hospital público o privado?

Creo que humanamente hablando...no dejamos de ser humanos, uno esperaría que fuera atendido en hospital privado ¿no?

¿Qué menciona la institución sobre el tema? ¿Prefiere público o privado?

La gente está en libertad de poder hacer lo mejor que pueda para atender a su familiar. Creo que ese momento no es sólo una prueba para el que está muriendo sino también para la familia. No es porque nos resistamos a la muerte, porque tenemos bien claro que el que se va a morir con médico y sin médico, con medicinas y sin medicinas, va a morir y el que no va a morir, también. Todos se mueren. Sin embargo, creo que por el apego todo es válido, es válido llevarlo a un hospital privado o a un hospital público.

En caso de enfermos en etapa terminal ¿Qué papel le corresponde al médico y que papel le corresponde a las instituciones de salud? Desde la perspectiva de la iglesia, ¿qué papel le corresponde al médico? Cuando hay casos de pacientes que mueren en las instituciones públicas de salud, ¿qué opinión le merece el tratamiento que recibieron? ¿Quién debe decidir? ¿El médico o los familiares? ¿Tiene la iglesia algún papel en cuanto a ello? ¿Cree que debe informar al paciente y a sus

familiares como para que ellos hagan una decisión, probablemente para que desemboque en eutanasia?

Al médico le corresponde cumplir con su papel y hacer todo lo humanamente posible por salvar a la persona. Porque ese es su papel. Sin embargo, ahí viene el otro problema: qué tanto lo está haciendo sufrir más al intubarlo, sobre todo cuando ya son casos terminales. Creo que eso es ilícito, pero el médico para eso fue instruido y como seres humanos creo que también lo hace estar comprometidos con tratar de alargar la vida lo más que se pueda. Los familiares tratan lo más que se pueda de alargar la vida; creo que desde nuestro punto de vista son libres de hacer todo lo posible hasta el último momento. Si hay que revivirlo, si hay que darle respiración, creo que pueden hacer lo humanamente posible.

En caso de que un pariente o un amigo tenga una enfermedad que ya se declaró incurable y tiene mucho dolor, ¿qué debe hacerse?, ¿qué propone usted?, ¿qué propone su institución?, ¿qué se hace en estos casos? Hacer lo humanamente posible pero, ¿hasta dónde cree que es lo humanamente posible por mantenerlo vivo?

Quizá el médico va a tratar de amortiguar el dolor para que sufra menos, de hacer las intervenciones necesarias. Tristemente, he visto casos en los que van cuatro o cinco operaciones y siguen tratando de salvarlo. Y digo “tristemente” por la persona que está sufriendo; pero los médicos siguen haciendo el intento. Creo que muy pocas veces han logrado mantener o controlar el padecimiento, pero llega ese punto en que no hay nada que hacer. Se está prolongando una agonía y ahí yo diría que ese paciente debería de decidir ya. Por otro lado, cuando el paciente ya no puede hablar o decidir por sí mismo, claro que si los familiares están bien en este momento de agonía prolongada de sufrimiento, creo que ellos pueden tomar también decisiones, por lo menos no de matarlo, pero sí de decirle al médico: “ya no me lo esté martirizando más”. No creo que sea homicidio porque al fin de cuentas ya nos dimos cuenta de que Dios se lo está llevando.

Si le informaran de un ser querido que ha caído en muerte cerebral, ¿qué le parece que debe hacerse y qué opina la institución?

De manera institucional no hay una declaración formal que yo conozca. Tengo 6 meses en esta denominación. Hasta ahora, que yo sepa, no hay una opinión institucional que diga algo al respecto. Pero en lo personal creo que si una persona está con muerte cerebral y estado vegetativo (creo que así se le llama) pues es nuestra responsabilidad ver por esa persona. Tenemos que ver por esa persona y estar con ella hasta el último momento y hasta que en verdad nos demos cuenta de que está agonizando, porque puede no estar agonizando y no podemos intervenir y quitarle medicamentos. No podemos dejarla morir, creo yo.

¿Usted es donador de órganos y tejidos?, ¿qué dice su institución acerca de esto?

Estamos de acuerdo en que se pueden donar los órganos, en que se debe de hacer. Creo que se puede ayudar y salvar vidas.

¿En los dos casos de vivo a vivo y cadáver a vivo?

Sí, sí. Creo que sí es ésta una manera de dar, así como Cristo dio su vida por nosotros. Es una manera de dar nuestra vida por otros.

¿No hay, como ha habido en otras iglesias, esa resistencia a transfusiones de sangre? ¿Hay alguna limitación?

No, al contrario. Es algo que se ha predicado muy poco, pero sí se ha predicado. La gente debe de dar y no sólo dar económicamente si no dar su propia vida. “No hay mejor amigo que éste”, dice Jesús del que da la vida por sus amigos.

¿Hay algún parámetro por parte de la institución para que digan: “esto puede ayudarle a la familia a decidir, ayudarle a cada persona a decidir si quiere ser donador o no”?

No, no hay. Sólo se proclama en el sermón como un principio de vida, como un principio o valor del evangelio. Pero que yo conozca que haya algo establecido institucionalmente, no hay.

En general, acerca de la muerte ¿Hay alguna preparación para la muerte o más bien preparación para vivir la vida?

Cuando explicamos los pastores esa situación es lo mismo: prepararlos para vivir es prepararlos para morir. Cuando hablamos de esto que mencioné al principio de que la vida es pasajera, que la Biblia dice que “la vida es como la niebla o como la flor del campo que hoy florece, crece y al otro día ya se secó, se marchita pronto, así es la vida”. Cuando hablamos claramente de lo que es la vida estamos preparando para la muerte. Estamos transmitiendo la fe. Quiero añadir que aunque tras la muerte del prójimo estamos tristes, hay una falta, pero en la fe no hay ninguna falta. En la fe la persona sigue viva. San Pablo dice en una de sus cartas “no quiero que me des acerca de los que duermen, de los que dejaron de existir”. Jesús utiliza también la palabra dormir y utiliza esa palabra dormir para enfatizar que aún, todavía, existe esa persona. Para ti ya está muerto, pero para mí no está muerto todavía. Para mí está pasando a vivir la verdadera vida. Viene esa otra parte del gozo de la alegría de cantar: “nosotros cantamos y vamos alegres todos pues la alegría y la tristeza se unen en un mismo momento”.

DR. RODRIGO RAMOS ZÚÑIGA⁵²

Neurólogo

Profesor Titular del Departamento de Neurociencias, CUCS de la UdeG.

Profesor de Neurocirugía,

Miembro de la Academia Mexicana de Bioética.

Sus Líneas de Investigación:

- Investigación quirúrgica experimental básica y clínica en Neurociencias.
- Enfermedad vascular cerebral
- Neurobiología de los tumores cerebrales.
- Bioética
- Historia de las Neurociencias.

¿Qué significa para Usted el concepto de muerte?

Significa el cese de una etapa o el cese de un proceso, en el caso de la neurobiología se relaciona con el cese la vida de relación con un carácter irreversible. En el plano personal ya se involucran otros aspectos de tipo filosófico en lo que implica una etapa final de una etapa.

La mayor parte de las culturas coinciden en que de alguna forma hay un proceso de transición, por eso la muerte como tal no es un término definitivo, sino es un transición hacia una dimensión que no tenemos conocimiento consciente de una forma plena. Pero el binomio, la dualidad de cuerpo y alma hace entonces que aún cuando estemos inmersos en una perspectiva profesional, no podemos estar ajenos al contexto cultural en cuanto lo que es el fenómeno de muerte, e invariablemente en nuestro país lo que es la influencia religiosa.

¿Cómo se conceptúa la idea de morir?

Morir significa el cese de funciones y se puede aplicar también a la connotación al concepto de que es la conclusión de una etapa de la vida, para en todo lo que es un círculo que es mucho mas amplio y que no solo dicta que se termina con el concepto de la muerte, por eso en bioética incluso se señala muy claramente que los derechos de una persona no terminan con su muerte, hay muchas condiciones en donde en vida la persona pudo haber establecido algunas directrices, lo que se denomina en términos coloquiales lo que son las pre mortem o las indicaciones pre mortem, entonces estas siguen teniendo validez, si bien desde el punto de vista legal o patrimonial, en lo que se refiere a las cuestiones patrimoniales y esto esta bien definido, que el cese de la vida implica ya una perdida de estas condiciones. Pero desde el punto de vista humano hay muchas condiciones que persisten aun a pesar después de la muerte, por eso pues no es una conclusión definitiva como sería las conclusiones de tipo legal.

¿Usted considera que existe diferencia entre muerte y morir?

Yo creo que hay una conexión muy estrecha en lo que es tanto el concepto etimológico como lo que es el precepto de parto, muerte sin embargo tiene una connotación más amplia, podemos hablar en un sentido coloquial de muerte de una cultura, muerte de tradiciones, es un concepto que se aplica a muchos otros sentidos, sin embargo, morir como tal es un proceso que esta orientado a un sentido biológico eminentemente , o sea de hecho el origen de la palabra y el concepto de muerte como tal esta muy orientado a un aspecto biológico, es decir un hacer en la vida y se muere. Y el hecho de que el concepto de muerte se aplique ya con otras orientaciones, pero es originalmente derivado de un precepto de carácter biológico.

¿Para usted que es un bien morir?

Esto tiene una conexión muy estrecha con lo que se refiere al concepto de dignidad [(dignidad)], eh uno de los criterios bioéticos universales tiene que ver con el respeto a la individualidad y el respeto a la vida, pero también el respeto la muerte; es decir, el

médico como tal esta por la vida pero tampoco podemos estar contra la muerte y debemos de ser capaces cuando ese es un proceso inherente a la misma vida y aprender a reconocerlo como tal, de tal forma entonces aquí cuando es un hecho que ya es evidente, lo que el profesional de la medicina, en lo que debemos de recurrir es a que las condiciones en donde se da un proceso que es completamente natural sea también ajustado a los criterios de dignidad de la persona, de ahí se desprende el concepto de bien morir entonces, porque si somos trágicos a algo incierto, no hay buena muerte como tal, sin embargo, si aceptamos que el proceso de muerte es parte de un ciclo de la vida y si aceptamos que este es un fenómeno en donde de alguna manera es como una de las etapas de culminación de nuestro ciclo al menos en un espacio, cuando estamos muy cercanos a este proceso de vida y muerte que es un hilo muy frágil, entonces también es una responsabilidad acompañar a que este proceso de muerte sea continuidad . Y esto implica entonces que el bien morir significa que aun cuando una persona se encuentre en una circunstancia terminal o se

encuentre con mayores elementos como para predecir que la muerte es inminente, porque de alguna forma todos estamos en un hilo muy frágil y en un segundo pueden ocurrir cambios y circunstancias aunque estemos en plenitud de salud, simplemente es que en una persona que denominamos como de una etapa terminal tenemos mas elementos para poder al menos predecir científicamente que la muerte es inminente, y esto supone entonces, que bajo estas condiciones se debe hacer prevalecer que el individuo siga teniendo y gozando de sus derechos individuales, es decir sus derechos como persona, sus derechos como pacientes, sus derechos a sus ideas y a sus creencias religiosas cualquiera que sean estas y respetarlas como tal. Esto es lo que implica entonces el concepto del bien morir, y aquí involucra también el respeto a lo que son muchos de los mecanismos de cómo cada sociedad y cada individuo vive el duelo, por ello entonces, Víctor Frankl por ejemplo comentaba de que el ser humano no se destruye con sufrir, sino se destruye con sufrir sin ningún sentido; de tal forma que cuando en este proceso

inminente somos capaces también de permitir que se inicie un proceso de duelo por el individuo y por su familia respetando sus creencias cualquiera que estas sean, esto le permite entonces de alguna forma sublimar su proceso de sufrimiento en lo que implica este desprendimiento que es parte de lo que estudia la tanatología y que entonces sea también un elemento implícito importante en el concepto del bien morir. Esto es muy importante además en el plano profesional porque muchas veces el concepto de éxito terapéutico nos confunde fácilmente y en donde una de las partes más importantes para hablar de un éxito en un desempeño profesional, tiene que considerar entonces lo que es el respeto a la individualidad. Por ello ...(no entiendo) hablaba con mucha sapiencia de que en realidad los médicos no tanto curamos, contribuimos ante la naturaleza con poco de lo que tenga que hacer y resumía la labor del médico especialmente en casos de pacientes terminales en donde no tenemos como muchas opciones terapéuticas que ofrecer, en lo que se refiere a futilidad terapéutica, que es un concepto en donde muchas veces podemos como

encandilarnos y estar conectando ventilador, manteniéndolo con adrenérgicos y la presión con fármacos manteniendo el latido del corazón, pero eso no es una calidad de vida aceptable; de tal forma entonces que él hablaba de que dice: **curar a veces, aliviar con frecuencia y consolar siempre**, que eran como los preceptos fundamentales en lo que conviene y cuando no podíamos curar y cuando teníamos que enfrentar el proceso de muerte, entonces no era pelearnos contra la muerte era como acompañar al individuo en este proceso, que es lo que implica el concepto del bien morir.

¿Cree que la gente este preparada para percibir el bien morir?

Creo que es un tema que sigue siendo muy escabroso y que tememos mucho individual y culturalmente enfrentar, sobre todo porque nos sigue influenciando mucho, a lo mejor los preceptos muy antiguos de que la muerte esta muy conectada con cosas como malas o como que se van a ir al infierno, una serie de supersticiones o incluso en nuestras culturas como ancestrales, azteca, teotihuacana, etc. había una conexión que nos conectaba de alguna forma con

otro espacio, ahí sigue pasando mucho como comentaba Woody Allen, un cineasta muy brillante, también con muchos conflictos [(E: existenciales)], ...entre ellos era su fobia a la muerte, entonces el decía de una manera muy sarcástica: yo no le tengo miedo a la muerte pero preferiría no estar ahí cuando llegue. Entonces yo creo que eso pasa con el ser humano, es decir como que decimos no le tememos a la muerte, pero como que no queremos hablar de ella, como que no queremos enfrentarla, como que podemos hablar mientras sea como en un vehículo ajeno no de alguien propio, entonces yo creo que eso es parte también cómo de nuestra (...ruido) culturales no, en lo que son los mitos de la muerte en México, nos burlamos de la muerte, hacemos una celebración de la muerte. Entonces pese a ello sigues siendo como un tabú que no enfrentamos mucho y que asumimos que no nos toca hablar de eso en ese momento, entonces yo creo que es más bien parte de un proceso (...ruido) estemos como más ubicados cultural y racionalmente ese proceso, es como el ejercicio que se hace en tanatología de que cada quien enciende un fósforo y tiene que

pensar en la muerte hasta que el fósforo se apaga, de tal forma que es un proceso que nos ubica en la racionalidad y en la susceptibilidad del proceso de la muerte, eso nos permite entonces ya que en la medida en que tenemos más acceso a la información y que evaluamos esta posibilidad como una posibilidad real. Ya también hay un buen número de personas que ya asumen qué es lo que desean para su muerte, cuáles son las condiciones que desean para ello, pueden establecer un testamento en vida, incluso pueden escribir su consentimiento informando para cuando hay alguna condición de riesgo crítico: “si a mí me pasa algo de esto doctor no quiero que me pongan con ventilador ni nada de eso”; es decir, asumen una serie de condiciones, porque están más conscientes, sin embargo esto es un proceso que está muy ligado también a una formación. Sigue siendo tabú, yo pienso que es parte también de que de alguna forma vamos postergando el hablar de la muerte y es por ello entonces que casi siempre la muerte nos sorprende, pese a que sabemos que es como un destino inexorable, pero casi siempre nos sorprende porque postergamos el proceso

de análisis y de confrontación con este asunto hasta que a lo mejor lo vemos muy cerca, y hay algunas circunstancias en donde la vida no nos da la oportunidad de confrontar.

¿Contribuyen los médicos al buen morir de los pacientes?

En muchas ocasiones sí, pero en muchas ocasiones no. Yo creo que eso está como en un balance en lo que se refiere a utilidad terapéutica y futilidad terapéutica, porque ... la formación en la escuela de medicina no garantiza que se tenga una formación humana, no garantiza, o sea hay parámetros, hay asignaturas que no están en los libros y pese a que en los diseños curriculares se está haciendo el intento de abarcar cada vez más de bioética muchos otros conceptos, yo creo que también tiene que ver mucho con los prototipos culturales, de tal forma que por ejemplo si se valora cuáles son las perspectivas

de éxito profesional que en este momento tienen los estudiantes de medicina. Ahora alguien puede decir, no murió ninguno en mi guardia, y eso se valora como un éxito. Y nadie dice murió esta persona, pero porque ha cambiado

la forma de morir. Es decir la idea de que una persona moría en su casa rodeada por su familia cuando ya se había asumido este proceso, era como una de las experiencias también más enriquecedoras para la familia. Pero ahora muchos individuos mueren entubados en un cuarto de vidrio sin tener acceso a su familia y tienen contacto con el cuerpo ya por la puerta trasera. Entonces esa pérdida de conexión hace como que muchas veces los esquemas sanitarios no permitan el bien morir, por razones de trabajo, por razones de infraestructura, por muchas condiciones, porque a lo mejor hay un médico que tiene que atender a diez personas y entonces no se va a dar mucho tiempo para pensar en los duelos y esas cosas, cuando tiene que hacer reportes de guardias y hacer actas de defunción y una serie de condiciones; entonces yo creo que en la medida en que el concepto de humanización sea más vigente y en donde entendamos más lo que es futilidad terapéutica es cuando se empiezan a tomar una serie de medidas que ya no van a modificar el curso natural del proceso, en consecuencia es cuando se recurre ya a las medidas de sostén humanitario,

es decir, si es una persona que ya esta maniobra médica no le va a representar un beneficio real y que sería por contrario estar prolongando una condición aunque no haya sufrimiento físico de dolor, pero de alargamiento de un proceso, eso es la futilidad terapéutica, entonces yo creo que ahí más bien para que el médico acompañe al bien morir, es saber cuando tiene que hacer algo por el paciente y hacerlo intensamente no escatimar, pero también reconocer cuando ya lo que está haciendo no está representando un beneficio concreto en el paciente y entonces ahí no se trata de una omisión, no se trata de dejar de hacer, se trata de pasar a otro nivel de atención, en donde ya es más la atención humana y la atención de sostén humanitario que una asistencia técnica de futilidad médica, entonces en la medida en que ubiquemos bien estos cuadros, yo creo que va a tener una relación muy estrecha cuando el médico reconozca que no esta para luchar contra la muerte, esta para luchar por la vida, por mejorar la calidad de vida pero también ha de reconocer cuando la muerte es un proceso natural y cuando es así no es que se da por vencido

simplemente reconocer algo que es parte del mismo entorno natural, y entonces proceder a otro nivel de atención, es ahí en donde viene el concepto humano de la atención médica.

¿Cómo profesional de la salud en caso de necesitar de algún servicio médico a donde acudiría usted, ya sea a lo privado o a lo público?

Mi opinión puede estar un poco sesgada por que yo conozco las instituciones como un nexo en la estructura con las instituciones, de manera de que cuando pudiera ser requerido desde luego puedo recurrir a una institución, porque aquí también influye mucho en nuestra sociedad las condiciones económicas y los gastos que esto implica, pero parte de mi congruencia y de mi proceder es de si bien uno busca una eficiencia profesional desde el punto de vista técnico, para mi el concepto más importante es la calidad humana en la atención. Creo que estamos llenos de muchos técnicos que saben muy bien los últimos artículos y la última bibliografía, pero que su atención es totalmente impersonal. Y entonces yo como ser humano y como médico, no me interesa ese perfil profesional si en

algún momento llego a requerir la atención.

Los médicos en las instituciones tienen que hacer un esfuerzo extraordinario y sobrehumano muchas veces, porque no tienen los elementos ni las herramientas necesarias para poder ser eficientes. Yo no dudo de la calidad de muchos médicos, yo mismo estuve mucho tiempo en una institución clínica. Y parte de la frustración que puede existir en el personal de la salud es que no tiene las herramientas de cómo solventar muchas de las problemáticas que se presentan desde el punto de vista médico. El enorme problema es la falta de sensibilidad en ese sentido, de cómo las decisiones administrativas no son compatibles con las necesidades médicas, y no es un asunto de los profesionales, es un asunto de estructura de los programas de salud.

En caso de que usted fuera un paciente terminal o con muerte cerebral ¿considera usted que se deben conectar los aparatos que lo mantienen vivo?

No, si ya está el diagnóstico bien definido no tiene objeto mantener

esa condición, eso es futilidad terapéutica. Es muy importante ser muy claros y precisos en los criterios diagnósticos. De todos los casos de muerte encefálica que he diagnosticado ninguno ha regresado, o sea no tenemos ninguna duda en los criterios diagnósticos. Recuerdo que en una sesión en donde esta justamente el doctor, una persona se levanta y dice: a fulanito le diagnosticaron muerte encefálica y ahí anda. Entonces no era muerte encefálica, diagnosticar muerte encefálica es casi un dictamen de muerte, es simplemente que el corazón aun así sigue latiendo unos minutos o unas horas, Entonces lo que pasa es que la sociedad nos cuestiona y con justa razón, es decir cuando la información de un profesional no es apropiada y cuando hay dudas en el mismo profesional, pero no porque tengamos dudas científicas, sino porque a lo mejor no leyó o no estudió, o no tiene experiencia en ese asunto. Entonces eso crea muchas dudas en la sociedad. Las cosas que la sociedad nos cuestiona son básicamente dos: qué tan seguros estamos de que es muerte encefálica y la otra es qué tantas faltas positivas o negativas hay en su diagnóstico. Cuando el

diagnóstico está bien claro en mi opinión no tiene ninguna razón que yo siga conectado a un tubo, si mis órganos sirven para algo adelante y si no entonces continuar con el proceso.

¿Cual ha sido su percepción ante un diagnóstico de un paciente con muerte cerebral?

Yo creo que ahí se debe de respetar el pleno derecho de la decisión de la familia. Pero me parece que la parte más importante es que ellos tengan la información correcta para que puedan tomar la decisión correcta, entonces toda vez, porque cuando de maneja tendenciosamente la información eso crea suspicacias en la familia y pasa como dicen los afro americanos en Estados Unidos, me están cuidando muy bien pero porque quieren mi riñón no porque me estén cuidado a mi como persona, me explico. Entonces yo creo que ahí el punto más importante es que ellos tengan la información clara, es decir, hay muerte encefálica no hay posibilidades ya de recuperación funcional, técnicamente ustedes van a observar que se puede ver el latido cardiaco y eso es muy difícil de modificar porque nuestra cultura se sustenta en la teoría

cardiocéntrica Históricamente es la teoría cardiocéntrica, es decir, si el corazón funcionaba el individuo estaba vivo, hasta para los egipcios, por eso incluso hasta el cerebro se los sacaban y en los procesos de inhumación que había antes, pues el cerebro no servía absolutamente para nada sin que funcionara el corazón, es por eso que es muy difícil modificar nuestro concepto de la teoría cardiocéntrica y como explicarle a una gente que ha crecido con la teoría cardiocéntrica que su ser querido no está vivo, cuando ven que el corazón está latiendo, o sea va a ser muy difícil convencerlo de ese asunto. En la medida en que se de la información correcta y que ellos se ubiquen, mi experiencia ha sido esa, que cuando tienen información correcta desde el principio, las personas no tienen ninguna duda en la decisión que van a tomar y el concepto de muerte encefálica como tal es un diagnóstico muy concreto y muy definido, independientemente si van a donar o no los órganos eso es otro asunto. Pero si ya la cosa está bien clara, el diagnóstico está bien claro, entonces ya la familia tiene entera libertad ya para tomar las decisiones, que es una

elección personal en cuanto a la procuración de órganos atendiendo adicionalmente a cual haya sido el precepto de la persona en cuestión. Entonces mi experiencia ha sido que cuando la información es muy clara y no queda ninguna duda que se sea responsabilidad del profesional, aclarado todo esto ello lo que significa el bien morir, la misma familia está de acuerdo, entonces ya que se proceda con la donación de los órganos, o sea no queda ninguna zona nebulosa de las cosas que hay atrás, generalmente es la desinformación la que casi siempre da lugar a que se crean esos huecos y a que entonces la familia tomé otras decisiones que son respetables, pero muchas veces sustentadas más en la suspicacias y en la falta de credibilidad hacía un profesional o hacía un sistema de salud frente a los hechos en realidad.

Cuando a un profesional de la salud le asignan un enfermo terminal en donde ya no han nada que hacer, ¿cuál es el papel que debe desempeñar este profesional de la salud?

Lo importante es que no haya sufrimiento y ahí sí tenemos la responsabilidad de paliar el dolor

humano, entonces si bien no podemos o no tenemos instrumentos técnicos como para resolver el problema de origen hablemos de un caso con cáncer terminal, tenemos la responsabilidad de que el individuo no sufra y el concepto de sufrimiento implica el sufrimiento físico, el sufrimiento emocional y todo el contexto también de lo que es la familia y los duelos.

Cuando la familia ve a su paciente sufrir toma una serie de decisiones. ¿Debe respetarse esa decisión?

Si el paciente es mayor de edad y tiene una plenitud de conciencia en sus decisiones, se debe respetar la decisión del paciente, ese es el compromiso del profesional antes que con cualquier otra persona, es con su paciente. Sin embargo, ahí el profesional debe de tomar en cuenta muchos otros factores. Cuando el paciente no es mayor de edad, cuando no está en plenitud de sus facultades, cuando hay alguna condición, sea que le afecte para la toma de decisiones, entonces ahí la familia entra como parte de los criterios de decisiones, el profesional siempre tiene la responsabilidad no de decidir paternalistamente como muchas veces fue como concepto tradicional de los médicos de cabecera de hace 30 o 40 años, que de hecho lo que decía el médico de cabecera era lo que se hacía y era casi como un mandato, pero la sociedad en este momento no esta ya preparada para hacerlo, o sea tiene otras condiciones y demandas, de manera que las decisiones se toman ahora en corresponsabilidad, significa que el profesional hace los planteamientos de acuerdo a los que es la postura de beneficio potencial para el paciente, y el paciente o la familia son quien toman las decisión final, entonces ya no es se hace, como todavía escucho por ahí, aquí se hace lo que yo digo porque yo soy el médico y no es así el asunto. El planteamiento correcto ahora es tomar las decisiones en corresponsabilidad bajo un planteamiento que tenga como prioridad el beneficio del paciente.

Hay algunas personas que perciben que el medico al final de cuentas toma la decisión ante su paciente y usted doctor me está aclarando que es en corresponsabilidad, ¿considera que hay una participación de un equipo multidisciplinario ante un paciente terminal?

Lo ideal es un equipo multidisciplinario tome la decisión, que cada uno contribuya con su experiencia profesional desde su área de estudio y un principio es agotar todas las condiciones posibles para que el individuo se recupere, cuando esto no es posible para que el individuo entonces viva una etapa terminal con una calidad aceptable, que ahí se habla de calidad de vida terminal o sea lo que es lo mismo una muerte con dignidad. La muerte con dignidad es que el individuo cuando ya no tiene posibilidades con inyecciones terapéuticas como para recuperar su salud en plenitud, es que en este proceso en que es inminente ya de la muerte, se atienda como a los criterios universales: a lo que es, de nuevo a los criterios de respeto a la individualidad, respeto a la vida, respeto a lo que se denomina el omitir como otros intereses y preservar los intereses del individuo como prioridad. Entonces mientras estos conceptos prevalezcan se esta cumpliendo con sus códigos éticos que no tienen una connotación religiosa, esos son universales y están de hecho asignados en la carta de los derechos del hombre en la Organización de las Naciones Unidas - -

¿Considera que el personal médico tiene conocimientos previos de las consideraciones éticas sobre derechos humanos ante pacientes?

Desafortunadamente no, yo creo que uno de los problemas de la formación de profesionales, es que nos preocupamos más como en la formación de aspectos técnicos, pero hay espacios vacíos en lo que se refiere a lo que es la formación de valores y la formación de lo que es el concepto de la calidad de la atención, calidad humana no calidad técnica y lo que califica las ISO, sin embargo esto yo siempre lo comento ante los alumnos, la universidad no enseña valores o sea eso se trae, o no se trae. Creo que tiene que ver más bien con cada uno de los preceptos que la sociedad esta teniendo en este momento, porque el prototipo del profesional en este momento, del profesional exitoso entre comillas pues es diferente no, y generalmente no incluye en su ornamentaría lo que son los conceptos de bioética, entonces aquí es importante sobretodo porque aquí una de las condiciones más elementales es la congruencia, entonces puede estar la bioética en la curricula y darla a lo mejor una semana y agotar más o menos los temas, pero yo creo que el proceso de

enseñanza más importante es cuando ven a un tipo con bata que actúa éticamente y no uno que receta los tinteros de bioética en un salón de clase. Ahora en los hospitales aparecen los derechos del paciente, hasta después se les ocurrió poner los derechos de los médicos que también tenemos derechos, por ejemplo, a trabajar en condiciones a tener las herramientas necesarias para resolver los problemas de los pacientes, incluso a estudiar, a ir a congresos, o sea a muchas cosas. Es curioso de que antes de que aparecieran en el curso los desplegados de los derechos de los médicos, aparecieron desplegados de a dónde podían demandar a un médico si no se atendía correctamente. Entonces el asunto está al revés no, es como más nuestro esquema punitivo de que si tocas mal te va a pasar esto, que el esquema de rescatar la esencia del trabajo profesional, entonces yo creo que en la medida en que la formación médica aparte de lo técnico que desde luego es muy importante consiga en congruencia con este tipo de parámetros de formación diurética puede ser aún que el profesional podrá sentirse como satisfecho de su desempeño.

Considera usted que las nuevas generaciones, que están frente a muchos adelantos tecnológicos han perdido el aspecto humano?

Afortunadamente los preceptos humanos siempre van a prevalecer, va a seguir, van a seguir existiendo algunos tipos raros y personajes raros en la medicina que van a ser prevalecer esto con toda seguridad a pesar, pero yo no creo que sea el asunto de la tecnología porque eso ha sido una necesidad fundamental y nos ha permitido ser más eficaces y eficientes en nuestras tareas profesionales o sea, de eso no hay duda no debemos de perdernos con la tecnología, lo que si es importante es no perder la dimensión de que la tecnología es una herramienta para el bienestar humano y no al revés, entonces, y que la herramienta la debe de seguir manejando el intelecto en la mano humana y no al revés, entonces, el problema en este momento es que el adelanto tecnológico como nunca en estos últimos 20 años ha..ha es decir ha avanzado en tal forma que ha se a adelantado a nuestra capacidad de análisis de este proceso y mucho del adelanto tecnológico entonces ha tenido ya como un concepto más de carácter macroeconómico que de carácter de

emotividad, es decir, hay muchos de estos planteamientos tecnológicos que están surgiendo por decisiones de tipo comercial y como en última instancia ya como beneficio concreto. Yo creo que aquí es más bien como lo que ocurre que le comentaba que cuando alguien tiene éxito, cuando alguien tiene una postura económica más favorecida, le sale el cobre y en realidad más bien es que el cobre siempre ha estado ahí. Lo que está pasando con la tecnología es que cada vez nos estamos alejando más del contacto humano también. Uno de los sesgos y que yo insistía mucho con la residencia de la formación es, se han olvidado de la dignidad, porque? Porque ahora una resonancia le dice donde esta el tumor con precisión, pero entonces el problema es que estamos tratando resonancias y papeles ecosonogramas y no personas , y eso esta creando como una confusión porque ahora son muchos casos en donde va una persona porque dice un electroencefalograma que tiene algo cuando la persona no tiene nada físicamente, entonces es fácil que se pierda como la dimensión, es decir no tocamos al paciente lo vemos a través de una pantalla o vemos su cerebro a través de un monitor y hacemos especulaciones sobre que es lo mejor, cuando el contacto con el paciente es la parte más enriquecedora de lo que es la valoración médica; a mis pacientes pues les decía a los residentes no saquen la resonancia, no saquen el ecosonograma hasta que no hayan hablado y basta incluso que se sienten en una silla tranquilos a platicar 15 o 20 minutos a un lado de la cama del paciente y con eso tienen el diagnóstico, los estudios van a ser para confirmar, refutar su hipótesis diagnóstica; pero entonces el momento de la interacción humana que es la parte más importante para llegar al diagnóstico es el lado topográfico, ya después apóyense en la tecnología y todo lo que quieran pero eso jamás va a poderse excluir, lo que es la interacción humana en el proceso de diagnóstico, entonces la tecnología es muy buena en la medida en que la sigamos teniendo bajo control. La parte más importantes es que hay que ser profesionales y muy capaces, muy verticales también, pero no hay que olvidar al ser humano.

¿A que se refiere con ser verticales?

Verticales en cuanto a actuar con honestidad, intelectual y actuar con honestidad personal, porque nadie somos dioses, no debemos de ver el fracaso o la muerte como fracaso. Por el contrario, en mi experiencia personal profesional ha sido muy gratificante, el recibir llamadas luego después de un año y meses después de que viste a una persona. He recibido llamadas de cuando ya falleció la persona para darme las gracias de la orientación que les di. ¿Por que? Porque fue lo mejor que haya estado con nosotros en nuestra casa y que no haya estado conectado a tubos, y hablamos para darle las gracias. Eso me hace sentir, eso es lo que yo quisiera, o sea yo actúo conforme a mis preceptos de vida personal, y más bien como actúo yo es lo que comento a los residentes, si algún día yo llego aquí en esas condiciones, entonces a mi no me den las gracias de lo que hice, hagan lo mismo conmigo cuando yo venga aquí..entonces esa es la forma como de lograr un proceso también de aprendizaje, porque cuando uno no logra cambiar su conducta entonces no hubo el aprendizaje, entonces yo creo

que ese el punto cuando se habla como de verticalidad profesional es que hay que estar técnicamente preparados y saber que se está haciendo y con la propiedad de lo que se esta diciendo, pero .. pero hay que ser humanos también que es el otro precepto no, que es fundamental, sin ningún tinte religioso y sin ninguna tendencia de otro tipo, simplemente es tener la sensibilidad suficiente para respetar lo que son los valores del individuo cualquiera que estos sean.

Cuando a la familia se le habla con honestidad, ¿cree que hay más posibilidades de que su decisión sea favorable a la donación de órganos?

Yo creo que sí, porque las personas perciben, vamos, parte de la actitud paternalista tradicional es que por alguna razón asumimos que la persona no va a entender un proceso técnico y muchas veces el profesional dice pues hay que decir hasta aquí porque lo demás ni lo va a entender, todos los seres humanos si les explicamos correctamente, están en capacidad de entender hasta el problema más complejo, entonces muchas veces era como decir, pues así

es el asunto y así se va a decidir no, porque no van a entender, eso pasa con los mexicanos no, que nos insultan frecuentemente nuestro sistema político de que no comprendemos muchas cosas y todo lo comprendemos, hasta la persona que no fue a la escuela comprende cuando hay corrupción y cuando no hay.

¿Que recomendaciones daría usted a las instituciones de salud para mejorar la atención de los pacientes terminales?

Uno de los puntos más importantes es de que se tengan más apoyo a lo que es la estructura de infraestructura de atenciones altas, yo creo que eso es fundamental para que los profesionales puedan hacer su tarea en todas las instituciones. En Jalisco estamos igual en términos de promedio, o sea el profesional si no bien mejora en algunas áreas porque de alguna manera los imperialismos tanto federal como estatal pues hacen que muchas instituciones sean más privilegiadas entre comillas, con algunos recursos que otras. Para quienes hemos trabajado en las trincheras, en las guardias sin tener o sea para quienes sabemos lo que es vivir la guerra de estar

con la atención de pacientes en una institución, nunca va a ser suficiente, Es vergonzoso tener que tomar decisiones de que hay que elegir a cual paciente le ponemos el ventilador porque no hay más ventiladores, tomar decisiones sobre las camillas porque ya no hay camillas.

La otra recomendación es de que pese a todas esas condiciones, el profesional no pierda su perspectiva, y eso es uno de los determinantes más importantes con las instituciones, es decir, de ahí es donde deriva el desgaste, la frustración, la despersonalización de una gran cantidad de profesionales, cuando entonces después de un proceso formativo y de una capacitación profesional, es enterarse de cómo están las condiciones de poder ofrecer un estándar de calidad cuando la persona lo requiere.

¿Qué recomendaciones haría a las personas y pacientes que están iniciando una etapa terminal?

Lo más importante es que se acerquen a un profesional apropiado en cuanto a que tengan toda la certeza de que técnicamente se haga y se este haciendo ..

se este haciendo lo posible a manejar su problema de fondo como para manejar su proceso de analgesia, de control de dolor de lo que ahora se denomina en todos esos grupos multidisciplinarios o clínicas de dolor que se han denominado como tal por el dolor pero en realidad son clínicas multidisciplinarias que ahora han surgido por profesionales son clínicas como para bien morir no, pero yo creo que aparte de que .. yo siempre les digo que una vez que tenga usted la certeza de que técnicamente se esta haciendo lo que se tiene que hacer .. pero que también en la perspectiva humana haya ese proceso de interacción y eso se aprende cuando se tiene la sensibilidad. Normalmente en México tiene mucha dificultad con el planteamiento de que alguien tiene que tener la cabeza fría y tomar las decisiones que es afectado desde luego y con este otro planteamiento el no involucrarse afectivamente por que si no nos encontramos con muchas tragedias todos los días. Pero también uno de los puntos ahí yo recuerdo casos muy concretos de los cuales se ha perdido en donde yo opere a una persona joven médico con un mioma maligno, que estaba

en una zona motora, no podíamos quitarlo todo se dio quimioterapia y radioterapia ya no tenía muchas herramientas terapéuticas que ofrecerle pensando en su calidad de vida y me seguía llamando cuando pasaba algo y cuando me llamaba era como muy puntual, que más puedo hacer? No puedo hacer nada más, pero cuando se fue finalmente es cuando uno comprende que llega el momento en donde la persona no te busca porque le vayas a resolver su problema médico, te busca porque simplemente quiere que la acompañes en ese proceso. Entonces si, eso es lo que es realmente es apreciable, porque, porque sabe .. y ella era médico y sabía perfectamente que no teníamos ya ninguna otra opción, pero ya no buscaba otra opción, buscaba quién la acompañara en ese proceso. Entonces yo creo, que cuando somos sensibles a esa condición que también representan un sufrimiento personal, es cuando finalmente podemos buscar ese equilibrio y esa ha sido entonces la recomendación que busquen a un buen médico pero que busquen a un buen equipo también.

DR. ANTONIO LUÉVANOS VELÁZQUEZ ⁵³

Pediatra.

Subdirector General de Enseñanza e Investigación en el Hospital civil Fray Antonio Alcalde, en Guadalajara, Jalisco.
Presidente del Colegio de Pediatría de Jalisco, A.C. (2008-2010)

¿Qué significa la palabra muerte?

La palabra muerte para mí, significa la culminación o la terminación de un estado de vida. yo creo que la palabra muerte refiriendo vida a muchas cosas, puedo yo percibir que en algunas ocasiones, estamos caminando, estamos trabajando, estamos haciendo muchas cosas pero tenemos que darle vida, el sentido de la vida, para mí la muerte significa que no exista esa vida puede vulgarmente lo digo, puede uno estar muerto aún estando vivo. Morir es consumir como es el acto de llevar a cabo esa culminación de esa etapa, yo lo veo como muerte por diversas etapas, verdad; muerte final sería la corporal en donde terminan las funciones vitales, funcional y ahí se termina la condición corporal de la vida.

¿Usted considera que existen diferencias entre muerte y morir?

Bueno la diferencia sería probablemente de concepto [(E: de concepto)] de concepto porque generalmente la palabra morir se puede emplear incluso expresar algún estado de ánimo, el decir -¡hijole, estoy muerto de cansancio! o ¡me quisiera morir de vergüenza! generalmente son expresiones que uno utiliza, pero yo creo que el morir es el consumir ese estado de muerte, y muerte como tal es la culminación de una etapa o fase de la vida.

⁵³Entrevista realizada por Mónica Contreras el sábado 24 de enero de 2007. Transcripción de María de la Luz Rodríguez Sevilla.

¿Qué es un bien morir?

Puede abordarse de diversos aspectos, probablemente el que voy a destacar más es el morir, cuando uno ha estado viviendo lo que le gusta vivir, ha hecho lo que le gusta hacer, y se ha visto recompensado con una infinidad de cosas alrededor de su entorno. Creo yo que el bien morir, pues es definitivamente cuando a uno le llega la etapa de la muerte y está satisfecho con lo que ha hecho y creo que para lograr esa satisfacción hay que estar satisfecho a diario, hacer las cosas que a uno le gusta hacer y vivirlas [(E: como el placer de hacer todo con gusto, con satisfacción)] definitivamente imprimirle el carácter de la bondad que tiene la vida, la bondad que tiene el amanecer y aunque esta haciendo frío y esté lloviendo, ¡tenemos que vivir! no dice uno, ¡aquí me quedo en la cama para que este día no este presente en mi vida! No.

¿Usted considera estar preparado para morir?

Sí, de hecho creo que nuestra vida nos marca algunas cosas, yo lo comento, hace tres años tuve una enfermedad súbita, una enfermedad que se complicó, y

yo lo expreso y lo he expresado a quién me tendió su mano en ese momento, incluyendo a quién me fue a dar los santos oleos, dije: -estoy preparado para morir en este momento si me llaman a cuentas- yo creo que si estoy preparado. Creo que si algo tenemos seguro todos nosotros es que al momento de nacer algún día tendremos que morir, yo creo que aunque la muerte uno no la quiere pensar, a diario debe de estar uno preparado para el día que tiene que ser su muerte, obviamente la viven diferente cuando es por enfermedad, cuando son por accidentes o cuando simplemente es una muerte súbita, que nadie la espera, pero yo creo que el sentido que le doy a eso es en el sentido de que si uno a diario hace lo que uno esta satisfecho y lo que le guste y lo disfruta, este pues bueno uno debe de estar preparado para abandonar eso en cuanto por alguna razón tenga uno que morirse.

¿Hay algunas situaciones que se experimentan en ese proceso?

Probablemente yo lo puedo decir por mí. Fue un evento súbito que no se esperaba en la complicación de un evento quirúrgico, realmente yo me sentía tranquilo,

las sensación es de que a veces lamenta uno el que no le ajuste el tiempo para llevar a cabo los planes que uno quisiera hacer y generalmente se remite uno a la familia, en donde es a veces por el trabajo, por el estudio o por múltiples ocupaciones no les dedica uno el tiempo que debería de dedicarles, creo que ayuda a revalorar mucho la distribución de los tiempos, lo cual bueno, yo insisto como siempre he hecho lo que me gusta y estoy satisfecho con lo que yo hago, tuve nada más que hacer algunos ajustes en cuanto al tiempo, hablando profesionalmente., y así lo hice y así lo sigo haciendo y estoy muy satisfecho con eso..

¿Cuando usted ha necesitado los servicios de salud, a dónde ha acudido?

Mi padre era médico, eso nos daba cierta facilidad de que cuando se ofrecía teníamos el servicio médico en casa y la mayoría de las veces acudimos a hospitales particulares, por la misma naturaleza de la producción de mi papá, pero le puedo decir que dentro de mi infancia, si acaso pise un hospital, solamente en una ocasión y el otro cuando nací entonces nada más,

ya a lo largo del tiempo pues si, he requerido servicios de salud y como profesional generalmente acudo a lo particular o en algunas ocasiones a una institución, al hospital civil donde trabajo.

¿Considera que exista alguna diferencia en cuanto a la atención de los servicios públicos y los privados?

Bueno la hay, por naturaleza la hay, sin embargo como uno se mueve en el ámbito médico el trato que recibe uno en una institución u otra realmente es similar, lo que si le puedo decir es que a veces existe el mito de que en lo privado tiene uno todo y a veces lo que hace falta es el calor humano de la atención, que si lo hay a veces en las instituciones de salud.

¿Cree que los servicios médicos cuentan con los recursos necesarios para proporcionar una buena atención?

En la mayoría de los casos sí, lo que sucede es que están sobresaturados los servicios de salud en las instituciones, y eso hace que no exista el mismo corte de calidad en la atención de todos lo pacientes. Varía mucho en función, les pongo un ejemplo: si

usted tiene un dolor muy fuerte de estómago y requiere ir al servicio de urgencia porque le duele el estómago, usted va al servicio de urgencias pero si en ese momento llega alguien que le dieron un balazo y que llega muy grave, será difícil para usted decir –oye pero es que a mí me urge porque me duele, porque lo pasan primero a él- entonces esta saturado y no hay una priorización realmente de lo que es una urgencia. La mayoría de las urgencias y así lo demuestra en nuestras estadísticas en el Hospital Civil son urgencias sentidas no son urgencias reales. ¿Cuándo es una urgencia sentida? Cuando por ejemplo yo que soy pediatra, pues los papas dicen –oye, háblale al doctor porque no me deja dormir por la tos que tiene, o porque el niño está llorando porque no se puede dormir,-ahí es una urgencia sentida, realmente a veces no es una urgencia. Porque le digo esto, porque a veces uno dice uno –oiga señora ¿y desde cuándo esta enfermo el niño? No pues ya tenía desde una semana y entonces se esperan hasta el último momento cuando sienten que es una urgencia, Hay sobresaturación porque falta cultura para saber cuándo es realmente una urgencia

médica y cuándo uno puede esperar para acudir a un servicio de urgencias.

¿Qué faltaría en el elemento de cultura?

Creo que información, falta información en cuanto al auto cuidado, esa es una parte que descuidamos muchísimo, normalmente uno está enfermo y se espera sobre todo de adulto y se espera –como dicen- a lo último ya cuando uno no aguanta ahí es cuando acude uno. Yo les comento que una urgencia por ejemplo, si le pongo el otro ejemplo de un dolor de muela, un dolor de muela lo que nos lleva es buscar urgente a que nos atiendan y nos quiten el dolor, y la mayoría de las veces nos quitan el dolor y se nos acaba el problema, y a pesar de que el dentista nos dice tiene que venir a tratamiento para hacerle endodoncia, etc., ya no me duele ya me voy y regreso hasta cuando me vuelva a doler. Entonces nos hace falta la cultura de la educación en salud.

Si usted fuera paciente terminal o tuviera una muerte cerebral, ¿considera usted que se deberían de desconectar los aparatos que lo mantienen vivo?

Mire ahí puede ser una respuesta dual, porque quienes vivimos como la parte de la atención hay veces que sabemos que depende el cese de las funciones de los órganos vitales, que de ahí pudiera ser una definición de muerte, prácticamente no tiene ninguna esperanza de vida primero, y segundo se desperdician recursos, lamentablemente en los servicios de terapias intensivas a veces se esta esperando a que fallezca un paciente para inmediatamente meter otro, por la sobredemanda que hay. Entonces creo yo que cuando se tiene un análisis subjetivo desde el punto de vista médico uno puede decir -hay muerte ya cerebral- en ese momento debería uno de cesar todo el apoyo que no sea de soporte básico para el paciente.

Como por ejemplo, un aproximado en cuanto al costo.

Le puedo decir por ejemplo, en las terapias intensivas pediátricas de los recién nacidos mas o menos se lleva entre 10 mil o 15 mil pesos

diarios por atender a un recién nacido, en el adulto por supuesto que se duplica esta cantidad. Los servicios de emergencia en terapia intensiva, son de alto costo y hay pacientes que lamentablemente por padecimientos que se complican sobretodo los diabéticos con los problemas con insuficiencia renal que están en espera de un trasplante de riñón, se mueren. Yo ya tengo mi tarjeta de donación de órganos y lo que sea reutilizable que lo utilicen, con todo gusto, pero no toda la gente lo piensa así. Hay gente que se aferra a lo físico y no quieren que le hagan nada y no quieren donar órganos a pesar de que a veces el donador o el que falleció dice – por mí que den mis órganos- pero la familia no quiere.

¿Por qué cree que la gente se aferra a no donar?

Yo creo que es un proceso de duelo no, que normalmente pasan, lo quieren conservar y ver tal como es, siempre existen muchos tabús, ¿cómo lo van a destazar? Creo que tiene mucho que ver la cuestión de lo que piensa uno que hay después de la muerte si es que hay algo, y por otro lado bueno

yo veo con muy buenos ojos que desde el punto de vista religioso o de la religión, bueno invitan a la donación no, no tiene nada que ver si llega uno incompleto al cielo o al infierno o a donde llegue, finalmente el alma la que tiene más poder.

¿Cuál ha sido el papel de la medicina frente a los enfermos terminales?

Hay mucho por hacer por los pacientes terminales, lamentablemente las enfermedades crónico-degenerativas y pacientes terminales se requiere de altos costo de inversión, en la medida de medicina paliativa, por ejemplo también, entonces a mi me parece que falta mucho por hacer, falta mucho por hacer, realmente cuando se abren los servicios de cuidados paliativos en los paciente terminales, pues les ayuda uno a bien morir, entonces yo creo, lo que me preguntaba usted de bien morir, ¿Qué es el bien morir?, pues que por lo menos esa última etapa de su vida, estén tranquilos, estén conscientes y acepten que la enfermedad los va a llevar a una condición que termina con disfunciones vitales, esa parte, nos falta mucho por hacer en

cuestión de eso, y la otra cosa que me parece muy importante, muchos de esos movimientos en cuestión de pacientes terminales, nos mueve mucho la compasión del paciente, Un ejemplo clásico es con los pacientes con cáncer en los niños, en lo que antes de 7, 8 años, se morían 9 de cada 10 que se les detectaba un cáncer y ahora ha habido un 7 de cada 10, entonces esa etapa que antes se consideraba como un enfermo que iba a morir pronto, se ha revertido y eso es gracias a las investigaciones, gracias al apoyo, gracias a la participación de la comunidad en general y la comunidad médica. Desde el punto de vista como profesional creo que nos hace falta mucho eso, el estar convencidos de que una vida humana así le queden un día o dos días vale, y vale invertirlo, porque nadie sabe cuantos días me quedan a mi, ni a usted, ni a Nancy, nadie lo sabe.

¿Considera que a los médicos se les ha dado la atribución de decidir sobre la vida del paciente?

No, yo creo que la historia, nos ha puesto en las manos el poder hacer un análisis objetivo de cómo esta la situación de la salud del paciente y ahí poder emitir en determinado

momento un juicio de decir pues bueno, le queda tanto tiempo de vida o ha fallecido y gracias al desarrollo tecnológico a permitido saber cuando hay muerte cerebral y estándares internacionales de decir que cuando hay dos electroencefalogramas planos hay muerte cerebral y ya no hay nada que hacer. Yo creo que ha avanzado la ciencia en eso, y por otro lado bueno no dejo de mencionar que hay algunos distractores sobretodo en películas, y en novelas, y en programas en el que alguien que esta en coma, de repente despierta no, y es el milagro y entonces creo que siempre la gente se trata de aferrarse a eso no.

¿Considera que hay algunos sentimientos, por ejemplo la esperanza o la fe de que pueda regresar su paciente?

Todo depende de cómo sea la interacción de esa persona con las que están ahí. Yo creo que nadie le desea la muerte a nadie, pero cuando fallece alguien que sólo ha hecho daño a la sociedad o que ha dañado a la gente, pues yo digo que bueno que aquí se acabo. Digo, y no porque le desea uno la muerte, pero hay tanta gente que hace tanta maldad y tanta cosa,

que se cuestiona uno finalmente.

¿Qué pasa cuando el familiar no acepta y empieza a pedir opiniones?

Hay derechos para los pacientes y hay derechos para los médicos, y dentro de los derechos de los pacientes, existe la posibilidad de una segunda opinión. Normalmente uno tiene que dar pie a una segunda opinión, no debe haber mayor problema en eso.

¿Quién cree que debe de tomar la decisión ante situaciones de muerte cerebral o enfermedad terminal del paciente?

Creo que tiene que ser el médico y los familiares. Nosotros en el hospital tenemos un comité de ética, en el cual está involucrada gente de alta responsabilidad y de alta trayectoria académica y médica, por citar el Dr. Mario Rivas Souza, por ejemplo; profesores eméritos de la Universidad de Guadalajara, y además en este comité teníamos a una persona de la iglesia. Cuando la persona era católica, estaba involucrado ese sacerdote, bueno en paz descansa el Padre Macario. Ellos hacen la parte de hablar con el familiar cuando definitivamente hay que tomar

una decisión de desconectarlo y que existe el pendiente de que si no van a incurrir en una falta a la moral o alguna cosa así.

¿Qué hacía el padre Macario?

Con el padre Macario, en el comité de ética se discutían casos en el que, por ejemplo, traeré a colación uno de una mamá de 24 años de edad con un tumor cerebral canceroso con una evolución del embarazo de 16 o 18 semanas, en donde debía ser sometida a una extirpación del tumor porque la persona tenía crisis convulsivas que la llevaban a problemas de hipoxia cerebral y daño cerebral severo. Entonces se tenía que someter a una cirugía que por lo menos dura 12 horas y tenía que estar bajo anestesia general. Al estar bajo anestesia general, se obliga a poner un tubo y darle respiración asistida. Pero el anestésico general circula por el organismo entonces puede afectar el organismo del niño. Entonces esos casos son los que se llevan al comité y ahí se dice qué es lo que hay que hacer: salvar la mamá o salvar al niño, y se toman los riesgos. Entonces se llega a una decisión y ahí se le notifica a la mamá cómo tiene que ser. Siempre existe –oiga pero

.. mi hijo, prácticamente va a ser un aborto ¿o que va a pasar o se va a morir?- Ahí es donde dan el consentimiento.

¿Considera que la participación del padre Macario era importante para esto?

Muy importante. Ahora no tengo el nombre del padre que se va a incorporar- Pero siempre está incorporada una persona del clero y otra de la sociedad civil. Es decir, para que haya pluralidad en esto.

¿Qué recomendaciones haría usted para las nuevas generaciones del personal de salud ante los pacientes de muerte cerebral y enfermos terminales?

Una parte muy importante es la cultura de la donación. Es necesario quitar el estigma desde las etapas de formación de que los médicos son insensibles a la muerte, ¡Claro que nos duele que un paciente se muera! De hecho, creo que por eso estudiamos medicina, porque queremos que los pacientes estén sanos, saludables. Sin embargo la lucha contra la vida o contra la muerte, es difícil, depende de muchos factores. No puede uno controlar todos los factores para

favorecer que un paciente no se muera. Yo le juro que hay veces que uno hace hasta lo imposible y el paciente se muere. ¿Por qué se murió? Pues no sabemos hasta que ya viene la autopsia y todo lo demás. Pero creo que eso sería una recomendación. Además, sembrar valores en función de lo que representa una vida humana, hacer conciencia de que estamos realmente como médicos para servir al prójimo, no para otras cosas con fines de lucro o con fines de hacer daño. Creo una parte importante es eso, en medicina, yo lo puedo asegurar aquí y en todos lados, por lo menos nadie intenta hacerle daño a la otra persona, que a veces por omisión o por desconocimiento haya efectos desfavorables, bueno, los hay en todas las profesiones no solamente en medicina. Lamentablemente la medicina nos cuestan vidas cuando uno se equivoca, cuando el error es garrafal pues obviamente la vida con eso se paga.

Esto es en cuanto a personal de salud ¿y en cuanto a las instituciones?

Las instituciones tienen que mejorar los procesos de atención para evitar que haya defunciones

innecesarias. Se ha calculado que hay errores médicos dentro de las instituciones o errores que tienen que ver con la propia organización y cobra vidas. A veces usted puede tener un accidente en el momento que entra a un hospital o que le ponen mal un medicamento o que no se sigue una indicación, para eso bueno hay campañas de seguridad al paciente dentro de una institución, creo que ahí es donde le debe de abonar la institución, reconocer que en su hospital pueden suceder algunos factores que desencadenan efectos secundarios o hasta la muerte y actuar en consecuencia. En el Hospital Civil de Guadalajara, existe un sistema de registro cuando se identifica que algo pasó, se notifica y se investiga no buscando culpables sino buscando que esos errores no se vuelvan a repetir para que no cobren más vidas. Ha avanzado mucho y todo eso tiene que ver con la calidad de la atención de los pacientes. Es innombrable la cantidad de accidentes que pueden suceder. Hasta 200 muertes por día han sido achacadas a los sistemas hospitalarios por errores dentro de una institución.

DR. MARCELO CASTILLERO MANZANO ⁵⁴

Cirujano plástico

Director del Hospital de Especialidades del Centro Médico de Occidente
IMSS

¿Cual es el significado que tiene usted sobre la palabra muerte?

La muerte es el fin del estado digamos biológico del ser humano, o sea, se acaban todas las funciones biológicas del ser humano, la homeostática del ser humano se termina.

¿Qué significa la palabra morir?

Para poder entender la palabra morir, se necesita aprender a vivir. Sócrates dijo “uno tendría que aprender a vivir para poder aprender a morir”. Se trata de una palabra impactante para cualquier ser humano porque nadie piensa en morir, más sin embargo hay dos cosas que en el ser humano están inherentes y que son verdades: sabemos que vamos a morir, o sea lo esperado es que estamos viviendo y lo inesperado es que no sabemos cómo ni cuándo.

¿Existan diferencias entre morir y muerte?

Podemos pensar desde dos puntos de vista: la muerte como el estado biológico del fin de la vida y el morir desde el punto de vista filosófico y aparte consciente de que el ser humano va a llegar a un proceso de muerte. Esto lo vemos aquí con los pacientes terminales, la esperanza de vida ha crecido y va a seguir creciendo en todo el mundo y en nuestro país más. De tener 70 años de esperanza de vida ahora ya casi llegamos a los 76. En cambio, la calidad de la muerte, lo que llamamos ahora el buen morir no.

⁵⁴ Entrevista realizada por Mónica Contreras el sábado 24 de enero de 2007. Transcripción María de la Luz Rodríguez Sevilla.

Está usted preparado para el buen morir?

Yo creo que nadie esta preparado para morir, porque nadie piensa en morir, yo creo que ningún ser humano piensa que va a morir aunque sabemos que vamos para allá. Pero si todos pensáramos que vamos a morir, viviríamos angustiados. Cuando ya el ser humano entra en algunas circunstancias diferentes, como un cáncer terminal, ahí ya entra otro aspecto digamos diferente de la vida, ahí ya uno se prepara para el buen morir.

¿Usted considera que se necesitan algunos acontecimientos o sucesos para poder prepararnos para el buen morir?

No se necesitan acontecimientos, yo creo que se necesita un poco más de cultura. En el área médica apenas hace unos cuantos años que nos hemos preocupado por el bien morir.

¿En el IMSS, hay algún un servicio que prepara a los paciente para el bien morir?

No tenemos un departamento de cuidados paliativos, tenemos un departamento de clínica del dolor, que es como una especie de cuidados paliativos y de preparación para el bien morir. ¿Qué es lo que quisiera cualquiera de nosotros para el bien morir? Primero no tener dolor, segundo morir en las mejores circunstancias posibles.

¿Considera usted que esta preparado para morir?

Por una parte creo que no. Si uno no está pensando que se va a morir, creo que no está preparado para morir, pero por otro lado le puedo decir que sí, porque si uno ha aprendido a vivir bien, y lo que llevo de mi vida he estado completamente satisfecho de todo lo que he hecho, entonces le puedo decir que si me llaga la muerte me voy a morir bien

Como profesional de la salud, ¿en caso de necesitar servicios médicos, a donde acudiría, independientemente de su puesto directivo?

Si es una cosa sencilla acudiría al medio privado, porque tenemos amigos, si es una cosa más complicad iría al IMSS. Ningún hospital privado tiene lo que tenemos aquí, sobretodo lo de tumor y tabla

de tecnología, con gente con una preparación y 24 horas de atención.

¿Cuál es la diferencia entre los servicios privados y los servicios públicos?

Hay muchas diferencias, primero la cantidad de servicios que ofrece uno y otro son diferentes, en un hospital público, específicamente el IMSS, tenemos todos los servicios médicos que requiere un individuo o una familia; los servicios privados no, es decir los servicios privados, bueno obviamente un hospital no tiene ahí trabajando las 24 horas médicos en terapia intensiva no, o sea son médicos consultantes, esa es una diferencia, por un lado; por otro lado los hospitales privados tiene un porcentaje muy inferior de enseñanza e investigación a diferencia de los hospitales públicos como este, tenemos un importante porcentaje en enseñanza, nosotros tenemos aquí 300 residentes, el hospital privado yo creo que más grande de la ciudad tendrá 20 si acaso, entonces no se puede comparar; y tercera, bueno tenemos gente dedicada a la investigación específicamente a eso, eso por el lado de la atención,

los hospitales privados la atención en más personalizada, hay menos demanda, a diferencia de nosotros, nosotros tenemos mucha demanda y por ende tenemos pues más tropiezos, mientras que en la medicina privada, no se, yo creo que entre todos los hospitales privados darán, no se 20,000 mil y se me hacen muchísimas, entre 10 y 20 mil consultas al año, nosotros damos 250 mil al año, de consultas de alta especialidad, nada más de este hospital [(E: de la Torre)], nada más de este, o sea nosotros damos 1100 consultas de especialistas al día, entonces bueno, la proporción es bastante [(E: totalmente)] pero yo le voy a decir algo, creo que nuestro México, lo mejor que nos ha pasado a los mexicanos en los últimos 60 años es la creación del Seguro Social, si no hubiera Seguro Social, no se como estaríamos en calidad de salud [(E: en calidad de salud)], y en atención también.

Si usted necesitara atención médica frente a la posibilidad de morir, ¿cree que los servicios médicos cuentan con los recursos necesarios para ser atendido?

Sí los cuenta, tanto en lo privado como en lo público.

Si usted fuera paciente terminal o con muerte cerebral, ¿considera que deberían desconectar los aparatos que lo mantienen respirando?

Si yo tuviera muerte cerebral yo donaba mis órganos, y si por alguna circunstancia cayera en un proceso comatoso por años, yo pediría que me desconectarán. ¿Por qué? Porque es un gran problema para la familia. Nosotros vemos aquí con los paciente que quedan en un estado comatoso por meses, el problema de integración familiar y el problema económico entre otros.

Si a usted le asignan un enfermo en fase terminal con grandes dolores ¿qué es lo que cree que debe hacer?

Desgraciadamente la eutanasia en nuestro país no está permitida, Nosotros no podemos aceptar que un familiar nos diga que es necesario desconectar a su enfermo porque está desahuciado. Los médicos estamos preparados para aliviar, para curar el dolor, para prevenir y no para quitarle la vida a nadie, Desde el punto de vista como médico, yo no lo haría. Ahora me quito la bata y me pongo como ser humano, como

persona: yo estoy de acuerdo en la eutanasia pero racional, es decir, no puede ser decisión de una gente, de un individuo, o del médico. Tendría que ver un comité de ética y la decisión de los familiares. La eutanasia es un proceso hacia el bien morir, y de hecho en la práctica lo hacemos. Llega un paciente grave, un señor de 90 años y a veces hay que entubarlo, los propios familiares nos piden ya no hacerle nada. Cae en paro y ya no tratamos de reanimar, ese es un buen morir. Cuando el paciente esta prácticamente en los últimos momentos de su vida, hacemos que la familia pase y este con él.

¿Considera que nuestro país está preparado para la eutanasia?

Creo que no. Necesitamos mucha conciencia. Si no estamos preparados para donar órganos mucho menos para la eutanasia. Hay familiares que no donan las córneas porque piensan que su paciente no va poder ver a Dios, Aún en los países que legalmente se puede practicar la eutanasia no crea que culturalmente están muy preparados para llevarla a cabo.

¿Cómo está conformado el comité de ética? ¿Qué profesionales de salud participan?

Hay un presidente, un secretario y dos vocales. El presidente que soy yo, pero básicamente los que tienen la decisión son ellos. El comité de ética funciona mediante un protocolo que van a hacer los médicos de algo. No está integrado un sacerdote católico porque no nada más atendemos católicos sino de todas las religiones. En el IMSS no se permite ninguna imagen, no hay sala de oración, por respeto a todos.

Para tomar una decisión ante un paciente terminal, ¿cual es el procedimiento a seguir?

Cuando un paciente está en fase terminal, lo damos de alta del hospital y sería conveniente que hubiera un lugar para estos pacientes donde puedan darles los últimos procesos, obviamente, sin realizar la eutanasia pero que por lo menos murieran sin dolor, sin sufrimiento. En los hospitales civiles y en el Instituto de Cuidados Paliativos se están haciendo esfuerzos para ofrecer un servicio digno encaminado al buen morir.

¿Quién cree que debe tomar una decisión en situaciones de muerte cerebral?

Primero se debe de llegar al diagnóstico de muerte cerebral que eso ya esta escrito perfectamente establecido y que de hecho se están haciendo algunos cambios para el diagnóstico. Nosotros tomamos dos electros con seis horas de diferencia. Cuando el electro arroja muerte cerebral obviamente con el corazón latiendo se busca a la familia. La gente se prepara para procurar los órganos y la decisión de donar es de los familiares aunque el paciente en vida haya expresado su decisión de donar los órganos, es a la familia a la que corresponde la decisión última.

¿Hay alguna situación de conflicto con los procuradores?

A veces con la familia. Hay muy pocos procuradores, por eso también nosotros tenemos muy poca procuración de órganos. En general hay poca preparación para eso y a veces hay conflicto. Si los familiares, en igualdad de condiciones y derechos no se ponen de acuerdo, entonces no se hace la donación. Estamos impulsando que legalmente todos seamos potenciales donadores

como España. Allá no le tienen que preguntar a los familiares si donan o no.

¿Considera que la atención médica se ha vuelto más humana, con todos los adelantos tecnológicos?

La calidad del trato hacía nuestros pacientes no va emparejado a la tecnología, o sea, una cosa es la tecnología y otra es el trato humano hacía nuestros pacientes, Jalisco es de los estados que más le han apostado a esto de la calidad. Los hospitales civiles son un ejemplo, nosotros somos un ejemplo, los privados son ejemplo, nos importa mucho la tecnología pero nos importa más el trato digno. Hacemos encuestas que nos van midiendo la calidad de los servicios y también lo medimos con los reconocimientos. A pesar de que damos más de 250 mil consultas y 18 mil cirugías al año, tenemos más reconocimientos que quejas. A todas las quejas les damos seguimiento y a todos los que se quejan, yo personalmente les mando una carta diciendo las medidas que tuvimos para la mejora de la queja del paciente y algunos los mando llamar, sobretodo cuando las quejas son por el personal. Cuando un paciente

se queja y viene aquí y lo atiende el director del hospital, con tantos pacientes que tenemos, para ellos es importante que el dirigente del hospital se sienta cinco minutos a atenderlo. Y cuando la queja es por reembolso de gastos, el paciente que no lo tenemos aquí que se atiende por fuera, también le damos seguimiento y en muchos casos si el paciente tiene razón, le pagamos lo que gastó por fuera.

¿Que recomendaciones haría usted para las nuevas generaciones del personal médico ante los paciente con muerte cerebral y enfermos terminales?

Para pacientes con muerte cerebral yo creo que todos debemos tener la responsabilidad de donar nuestros órganos. En pacientes terminales tratar de que todo el sistema de salud, encuentre los recursos para atender a este tipo de pacientes. Se trata de contar con los recursos económicos pero también con la preparación cultural y profesional de los médicos para ayudar al bien morir. En las facultades de medicina y enfermería no nos preparan ni para eso ni para la calidad de vida, se olvidan de eso, nos enseñan cardiología, nos enseñan anatomía, pero no hay

una materia que se llame “calidad de los servicios de salud”..

¿Qué recomendaciones haría a las instituciones para mejorar la atención de pacientes terminales y de muerte cerebral?

Que busquemos un proceso tanto económico como físico para poder meter un programa de esos, de hecho nosotros lo estamos haciendo, no le llamamos de cuidados paliativos porque no, la verdad no son de cuidados paliativos sino clínica del dolor. No nos damos abasto, pues es la única clínica del dolor para todo el IMSS, entonces nos ha dado buenos resultados, porque quítele el dolor a un paciente y le quita el 80% de su angustia.

GRUPO FOCAL SOBRE EL TEMA DE LA MUERTE EN LA ZMG

Introducción:

La técnica de grupo focal tiene como objetivo conocer de manera cualitativa percepciones sobre el objeto de estudio. Se requiere la participación diversa de actores que, de alguna manera, representen la diversidad del universo de estudio que se pretende incluir.

Las preguntas fueron redactadas por el grupo de investigadores asociados al proyecto. El desarrollo de la sesión se le encargó al Centro de Estudios de Mercadotecnia y Opinión Pública de la Universidad de Guadalajara.

Participantes:

PERSONA 1.- Lupita Monrroy. Estado civil: casada. Pasatiempos: le gusta leer, visitar las “expos”, hacer crucigramas, estar en su casa con su familia.

PERSONA 2.- Luis Pérez, es pensionado, casado y tiene 4 hijos y nietos.

PERSONA 3.- José Fausto, Albañil, casado, con 4 hijos y 2 nietos. Le gusta dibujar y leer.

PERSONA 4.- Gabriela, tiene como profesión contador público, cuenta con una maestría en auditoría. Tiene 3 hijos y es divorciada.

PERSONA 5.- Iván Casas, es estudiante de bachillerato, le gusta el fútbol americano.

PERSONA 6.- Javier Núñez, Comerciante es casado con 2 hijos, le gusta el fútbol y el cine.

PERSONA 7.- Imelda casada, con 3 hijos, le gusta hacer ejercicio, cocinar y estar con su familia.

PERSONA 8.- Claudia Vera, es administradora de empresas turísticas, tiene 2 hijos, le gusta leer y ejercicio.

PERSONA 9.- Eva Monrroy, casada sin hijos, le gusta viajar, es maestra de primaria pensionada.

CONCEPTO DE MUERTE Y MORIR.

¿Que es la muerte?

- 1.- Ya no estar.
 7.- No estar en este planeta, irse con Dios.
 5.- Pasar del estado físico a otro estado, ir con Dios.

¿Hay algo más después de la muerte?

- 1.- Sí creo, no es posible, debe tener un sentido la vida después de morir, y el sentido lo da la religión.
 6.- Coincido con la misma idea religiosa. Después de la muerte se convierte en polvo el cuerpo, y el espíritu va a otra parte.

¿Qué tanto influye la religión en el concepto que hay después de la muerte?

- 7.- Sí influye, después de esta vida vamos a otra que es mejor. La vida en la tierra es un aprendizaje para vivir mejor en la otra.
 9.- La muerte es algo que no se puede evitar. Es donde todos somos iguales. Es un hecho.

¿Cuándo se cree que una persona ha muerto?

- 5.- Cuando dejamos de existir en este planeta.
 4.- Cuando el cerebro, el corazón y los órganos vitales paran.
 3.- Muerte física, se habla de muerte cuando el cerebro y los órganos vitales dejan de funcionar.

En los casos donde existió muerte cerebral y el cuerpo sigue funcionando con ayuda de aparatos, ¿se considera muerte?

- 1.- Técnicamente no. Está muerto entre comillas, para ser activo y hacer cosas, pero realmente no esta muerto.
 9.- La muerte es cuando se separa el alma del cuerpo.
 3.- Está vivo pero no vive. No puede disfrutar de la vida.
 9.- Hay muerte natural donde muere el cerebro por un accidente. Está bien comprobado la muerte cerebral, pero sigue teniendo funciones en los órganos. Son dos situaciones unidas, de la suspensión de los signos vitales.

¿Dónde radica la vida? ¿En que órgano del cuerpo, al morir esa parte muere la persona?

1.- Corazón

9.- Corazón y cerebro

6.- Cerebro

9.- Los dos, hay dos muertes: la muerte natural, se da por coincidencia. La muerte cerebral, el cuerpo sigue vivo, y otras donde el cuerpo esta muerto y el cerebro sigue vivo.

7.- Los dos.

4.- Si el cerebro no tiene sus funciones completas no podría mandar las señales a los órganos.

9.- Cuando hay muerte cerebral no hay reacción, se ven los ojos empañados, pero está vivo tiene una función fisiológica viva, pero no hay movimiento.

2.- Dejando de latir el corazón se acabo.

7.- Podría haber un milagro.

2.- Deja de funcionar el corazón y deja de haber irrigación para todo.

¿Con los avances tecnológicos el morir se ha vuelto más humano?

9.- Al contrario esta más desorganizado. Desde los profesionistas ahora están entregados más a lo económico y a las especialidades. Es el comercio más caro que puede haber. Antes

era más humano el sentido de la muerte. El mexicano no le tiene respeto se burla de la muerte.

8.- La muerte es de muchas maneras de conceptualizarla, lo que vivimos no es vida. La muerte es un ciclo que termina para empezar otro. Todo es a base de creencias, influyen las religiones. Hay deshumanización de parte de los médicos. No hay solidaridad. No atienden a los pacientes cuando están desahuciados. Creen que tienen la vida en las manos, creen que tienen el poder.

¿Es humanizado el trato?

1.- Hay de todo, hay una rama de la medicina, la tanatología. Las religiones dan cursos y diplomados de geriatría, de tanatología y cuidados paliativos. Hay una contra parte. Ya haya más preparación para el morir y como estar al lado de alguien a ayudarle a bien morir. La muerte es tan importante como nacer, y es necesario prepararse ya que no se tiene mucha información, lo que tenemos es la tradición del día de muertos. A pesar de que yo no he tenido perdidas cercanas.

9.- Con la pérdida de la madre se pierde la cordura. Para poder hablar de muerte debes haber tenido una pena muy grande.

8.- La concepción de los mayas de la muerte es buena, era parte de un ciclo, creían en la reencarnación. Cuando morían hacían una fiesta por que era el comienzo de una nueva vida. Nadie de nosotros está preparado. Yo no creo que mañana me voy a morir. Somos tan frágiles y sensibles, la muerte es impredecible.

9.- La muerte es tan frágil como un cabello. La vida es el más grande de los milagros.

¿Han tenido alguna experiencia de muerte cerebral? ¿O conocido a alguien que haya regresado a la vida?

5.- Sí a una amiga con un intento suicida, duro una semana.

PREPARACIÓN PARA MORIR.

¿Han pensado en la muerte?

8.- Sí

3.- Sé que es una realidad, es lo único seguro, me tengo que preparar y dejar a mis hijos protegidos. Si tengo este momento lo disfruto. En lugar de dejarles cosas los preparo para la vida, es lo que les dejo como legado, que sepan como vivir o trabajar.

Mi esposa lo va a aceptar, pero es muy dependiente de mí.

Quien tiene miedo a morir, no ha vivido lo suficiente. Una persona que vive plenamente su vida no le da miedo morir. Nadie nos queremos morir.

1.- Nunca se terminan los pendientes. La vida no es suficiente, y depende del tipo de muerte: agonía o accidente.

¿Qué te motiva a no pensar en la muerte?

1.- Estoy muy ocupada en pensar como sobrevivir como para pensar en la muerte. No pienso en la muerte, pero trato de resolver los problemas todos los días y no dejar nada pendiente. La claridad con la que llevas tu vida tiene mucho que ver. Debe haber conciencia de que podemos desaparecer en cualquier momento. Por ejemplo yo tengo tarjeta de donador de órganos, quiero ser cremada

porque es muy ostentoso usar un cajón. Los humanos cargamos con mucho equipaje. Qué puedo hacer para dejar una huella en esta vida: vivir sencillamente. No pienso en la muerte porque de todos modos llegara.

Es importante guardar las cenizas porque es una conexión física con el ser querido.

6.- Temor y preocupación no le tengo, no pienso en ella pero va a llegar. A los hijos darle la mejor calidad de vida.

4.- A veces vivimos solo porque tenemos funciones biológicas, como autómatas.

Después de haber experimentado el cáncer, ahora sí pienso en la muerte y en lo que les voy a dejar a mis hijos, como bienes materiales, como seguros de vida. Ahora veo la muerte de diferente manera, espero que el cáncer no llegue porque mis hijos aun están chiquitos, pero trato de vivir cada momento, que vivan adecuadamente y sean felices.

7.- Pienso en enseñarles a mis hijos que sean autosuficientes, trato de darles seguridad en todo. Dejarles los cimientos de la vida, y tratar de vivir cada día como si fuera el último porque no sabes cuando va a llegar la muerte.

¿Con quién platican de la muerte?

7.- Esposo.

8.- Mamá. A mi edad es difícil pensar en la muerte. Con una amiga.

¿De que manera no te gustaría morir?

7.- Quemado o ahogado

1.- Enfermedad larga y dolorosa.

6.- Ni quemado ni ahogado.

3.- Por asfixia. Por que estas conciente de que te estas muriendo, por la desesperación. El cerebro es benévolo, para no sufrir te manda la inconciencia.

1.- No me gustaría morir joven, ni ahorita. A todos nos duele la muerte de personas jóvenes. Una cosa es la forma y otra la edad y las circunstancias.

¿Cuándo prefieren morir?

1.- Cuando tenga nietos.

5.- Eso esta en manos de Dios y yo no me meto.

6.- Cuando mis hijos estén grandes y realizados, que no sea tan trágico el momento.

2.- Cuando haya cumplido con todo, material y espiritualmente.

9.- Todos piensen en vivir por y para sus hijos, pero no solo hay que pensar en eso si no hay que pensar en vivir cada y tomar cada día como un aprendizaje, que nadie hablamos de un segundo motivo no del motivo principal de nuestra vida, hay que vivir siempre con conciencia, no tomar decisiones arrebatadas, los jóvenes nunca piensan o meditan en la muerte, y yo vivo por mi y para mi y pienso que cada día es una lección de vida y disfruto y acumulo conocimiento y deseos de vivir y aprender mas, cada día que se vive es un extra y hay que disfrutarlos. Es muy curioso siempre el pensar en vivir por los demás.

7.- Yo creo que nosotros nos sentimos realizados en los que hacen nuestros hijos por que son parte de nosotros y lo que ellos viven en nosotros los vivimos.

8.- Los apegos son los que nos llevan al sufrimiento. Debemos tomar a nuestros hijos como seres independiente cada uno crecerá y tomará sus decisiones nuestros padres nos da nuestras bases, hay que tener libertad empezando con nosotros mismos hay que hablar por uno.

¿Cuáles serian sus deseos después de morir?

3.- 7.- y 6.- Cremar

2.- No lo he pensado

9.- Cremar pero que arrojen mis cenizas el campo, la libertad, ya que no tengo quien me recé. Por lo regular los hombres son los que menos piensan en la muerte.

6.- Yo ya tengo apartado mi lugarcito en el panteón.

3.- Yo tengo un servicio preparado el cual estoy pagando, para tener todos preparados para que mis hijos no tengan esa preocupación, me gustaría que me cremaran para cerciorarme que estoy totalmente muerto y no sufriendo esa enfermedad de catalepsia donde los entierran vivo. Son miedos que se adquieren por la mala publicidad pero ese es un gran temor que tengo que me entierren vivo. Y con la incineración se evita también la descomposición del cuerpo.

¿Cuál es el papel de la medicina ante los pacientes terminales?

3.- Los doctores han perdido la sensibilidad

7.- Ser más humanos los doctores y personal de salud han perdido el interés

3.- Despertamos hasta el momento en que nos toca a nosotros hasta que nosotros nos afectan hay es cuando uno despierta y se vuelven sensible nuevamente la gente.

1.- Hay que pasar por un proceso de afrontar la muerte y dejarlo atrás esto no significa que sea falta de sensibilidad, si no afrontar la pérdida. Hay que ver la pérdida de otros con respeto. Es que no podemos detenerlos y estancarnos en la pérdida, y no por eso debemos detener la vida, hay que darle un determinado tiempo para afrontarla pero no estancarse en eso. La vida tiene que continuar. Los doctores tienen que funcionar y no se pueden deprimir por que hay viene otro y hay que atenderlo de igual o mejor manera no se pueden permitir deprimirse.

¿Qué harían ustedes en el caso que les tocara tratar a un paciente terminal, que desde el punto de vista médico no hubiera nada que hacer?

1.- Hablar con la verdad y súper informar al paciente de la

situación

Y no hacer pronóstico de vida si no se tiene la información para no generar información equivocada. La palabra de los médicos no es la última palabra.

4.- Los médicos deben tener la obligación de luchar por la vida y buscar alternativas hasta el último momento.

1.- Yo creo que hay un gran hueco en los médicos que ellos no deberían trabajar en solitario siempre apoyadas por otros como un siquiatra no solo tratar lo físico sino lo emocional. Una atención integral

3.- Ojalá que todos pudiéramos tener un médico de cabecera la mayoría nos atendemos en el seguro social, y nunca tienes una continuidad en la atención te atiende uno y otro y las enfermeras atienden a lo que pueden o atiende, se supone que el seguro se trabaja por equipo pero nunca lo es te atiende el de guardia el que le toca el lunes el que trabajo los fines de semana pero nunca entre ellos concensuar los diagnósticos lo que provoca que en vez de salir uno mejor salga peor para que si se realizara poder llegar a un buen diagnóstico generalizado.

Si su vida estuviera en peligro de muerte ¿dónde les gustaría ser atendidos?

Todos.- en privado si se tuviera la posibilidad

9.- Creo que dependen la situación depende de la premura de la cercanía lo que este más cerca. Los médicos están dejando atrás lo humano por lo académico.

4.- Creo que también la atención a veces en los privados también carece de eficiencia. En algunas ocasiones la atención es mejor en público en el Centro Médico. Creo que cada quien habla de cómo le ha ido con la atención a mi realmente en IMSS e tenido mucha atención. Creo que la atención también depende de que se una atención oportuna.

6.- En mi caso que atendió un joven médico a mi mamá que jamás había operado recibimos una mejor atención ya que este era una mejor persona ya que también hablara de sentimientos no solo lo médico, atendió el lado humano. En relación de una enfermedad terminal, si ellos trabajan en equipo habrá un mejor diagnóstico y la información que le darán a la familia será lo mejor

pero la familia siempre será quien decida que hacer en caso en una enfermedad terminal en caso de que yo sea el paciente me gustaría cortar el cable.

7.- Creo que tomar esa decisión de vida o muerte debe ser difícilísima pero es difícil llegar a un concepto, pero hay que tratar de platicar el que puede llegar ese caso y tomar una decisión anticipada para poder afrontar un situación.. ya que esas decisiones puede afectar a todos. Es un tema muy complejo.

¿Se debe informar o no en caso de una enfermedad terminal?

Todos. Sí

¿Quien tiene que tomar la decisión en un caso de enfermedad terminal?

3.- En algunos casos la mejor medico las tienen los médicos por el conocimiento.

9.- También se tiene el caso que no siempre toman la decisión correcta, siempre los médicos deberían tener un respuesta consensuada en cualquier médico.

1.- Debería tomarse como una regla que los médicos debieran

tomar una simple pregunta a cuatro colegas debería ser una decisión multidisciplinaria.

¿Se debería cambiar la decisión del cuidado de los pacientes terminales en caso de que fuera una persona desconocida?

Todos. No

3.- La atención debe de ser universal la atención debe ser por ética en cualquier lugar debe ser por humanidad

¿Quien debe tomar la decisión en un paciente con muerte cerebral?

Todos. Un pariente cercano

9.- Hay que tomar en cuenta su voluntad. Ya que se pierde todas las funciones y el pudo decidir ante de morir

3.- Los doctores deben dar la información y decir que se puede hacer. Si yo pudiera tener los medios yo no dejaría que sufrieran los desconectaría

6.- Por eso es bueno platicar y saber que lo que ellos quisieron

9.- La muerte cerebral es irreversible entonces hay que tomar una decisión de conciencia y de humanidad.

1.- Hay situaciones que hay que preguntarse que si la gente que mantendremos tendrá realmente vida o realmente prolongaremos su sufrimiento a veces aferrarse tanto a la vida de esta gente no es sano para uno que vive como para ellos que sufren.

¿Debe la muerte y las circunstancias de ella permanecer en privada solo para la familia?

La toma de decisiones antes la muerte cerebral o pacientes terminales ¿tiene influencia en la religión?

Todos. Creen que la informaron de la muerte tanto su causa debe ser confidencial en privado

3- 4- 5.- Cree que no tiene que ver hay ahora más apertura para tomar decisiones sin tomar en cuenta la religión no es un criterio la religión no como antes

1.- Creo que es muy importante la religión tomaría en cuenta su

decisión pero la decisión yo la tomaría en conjunto con los que fuéramos afectados, yo si acudiría a un sacerdote para tomar su decisión, pero no es muy fácil hablar por que es una pregunta difícil que no se puede contestar rápido ya que todo depende de la situación.

SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE LOS PROCURADORES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS DEL CONSEJO ESTATAL DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS (CETOT)

Víctor M. Ramos Cortés

Introducción:

Las historias que se sistematizan están ligadas a la experiencia de la procuración de órganos y tejidos realizada en el Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos (CETOT) del Estado de Jalisco. No podía ser de otra manera. Los que hablan han hecho de esta actividad una dedicación profesional. Han desarrollado dos capacidades: la de comunicar malas noticias y la de persuadir para la prolongación de la vida de otros. Estos dos horizontes se entrelazan en el filo que se teje alrededor de la vida y de la muerte.

Para llevar a cabo este ejercicio se delimitó una metodología alrededor de los cuatro ejes temáticos de la investigación: 1. La concepción de morir y de la muerte. 2. Preparándose a morir. 3. El hombre frente al médico y las instituciones. 4. Las decisiones frente a la muerte.

En cuatro sesiones de un promedio de cuatro horas cada una, participaron cuatro profesionales de la procuración de órganos y tejidos. En algunas sesiones se agregaron el coordinador de los procuradores y la encargada del área jurídica del CETOT.⁵⁵

Cada uno de los procuradores reflexionaba, redactaba y presentaba un caso en cada sesión. Se presentaron 16 casos, 4 por cada uno de los ejes temáticos. Los ejes transversales de la sistematización fueron los siguientes: a) razones y sentimientos propios y de los familiares (los otros); b) la percepción sobre las razones oficiales y las “otras” razones; c) la percepción de éxito o fracaso en la tarea profesional; d) la propia historia personal (de dónde viene profesionalmente, familiarmente, religiosamente).

Se presentaron casos correspondientes a 14 hombres y a 2 mujeres. En cuanto a edades, fueron 7 casos de menores de 18 años; 3 casos de jóvenes entre los 18 y hasta los 30 años; 4 casos de adultos, entre los 31 y hasta los 59 años; y 2 casos de 60 años en adelante. De los 16 casos analizados, 10 se refirieron a muerte cerebral y seis a paro cardiorrespiratorio irreversible. En 12 casos los familiares decidieron donar órganos y/o tejidos. Llama la atención que en el eje de la relación con los médicos y las instituciones de salud, en 3 de 4 casos no se logró la donación, justamente por la mala intervención del personal sanitario.

En la mayoría de los casos presentados la decisión sobre la donación fue tomada por mujeres, a veces acompañadas por familiares hombres

⁵⁵ Se desarrollaron entre Octubre y Noviembre de 2006.

pero siempre la mujer tenía la responsabilidad en la toma de decisiones.

Las sesiones se desarrollaron en la sala de juntas del CETOT de las 11:30 a las 15:30 los martes 28 de Noviembre, 5, 12 y 19 de Diciembre. Un moderador tuvo la responsabilidad de motivar, orientar y apoyar la sistematización de la reflexión.

I. Concepción de la Muerte:

Hay diversas concepciones de la muerte pero significativamente se muestran rasgos de índole religiosa: la muerte es sagrada y está ligada estrechamente con la vida. De cualquiera manera es vivida como una pérdida, difícil de aceptar, aunque reconforta el saber que se trata de un encuentro con Dios.

En cuanto a si la muerte es un proceso que va con la vida o un momento cardiorrespiratorio, va ganando terreno la primera idea aunque subsiste la segunda. De allí que, ante el fenómeno de la muerte cerebral siempre cabe esperar un milagro. La aceptación

de la muerte se vuelve más difícil, sin embargo, cada vez hay más comprensión de que el cese de la actividad cerebral es, de facto, una muerte.

Es de llamar la atención que, en algunos casos, la donación de órganos y tejidos se convierte en un aliciente para aceptar la muerte dado que, con este acto, se extiende la vida del donador.

Vale la pena señalar que en los momentos en que los procuradores interactúan con los deudos del fallecido existe poco espacio para profundizar en las concepciones sobre la muerte. El tema surge relacionado con la voluntad de donar órganos y/o tejidos. Lo religioso es un factor notorio en la concepción que se manifiesta de diversas maneras: a) en los rituales del rezo del Rosario; b) en la búsqueda de orientación por parte de un sacerdote; c) en la presencia de símbolos religiosos (una imagen, una Biblia, etc.)

La integralidad y conexión entre la vida y la muerte aparece en diversas ocasiones. Esta es una concepción religiosa católica que podríamos catalogar como moderna, es decir,

aparece luego de la reflexión hecha en el Concilio Vaticano II. La idea de la separación del alma y del cuerpo, que viene del pensamiento grecolatino y pasó al tomismo, no aparece en la reflexión de los procuradores. Esta idea es más bien antigua sin que, por parte de la jerarquía católica se haya desechado totalmente.

II. La preparación para morir:

Una distinción primera y fundamental se establece si la preparación para morir es de la muerte propia o de la de los otros. Es más probable prepararse para la propia muerte, más si el sujeto que lo hace llega a una edad avanzada. Muestra allí que la vida es un proceso permanente hacia la muerte.

En la medida en que va avanzando la cultura de la donación de órganos y tejidos se ha ido avanzando también a considerar este aspecto como una preparación para la propia muerte. Va mostrando también la estrecha relación entre la vida y la muerte, entre el acto

de morir para generar vida. La donación aparece a menudo como un acto de amor o de heroísmo que sugiere la visión elaborada por Freud en la medida en que el “eros” se constituye en puente indisoluble entre la vida y la muerte: venimos al mundo y nos desarrollamos en una pulsión de vida que busca regresar a su origen que es la muerte, o “tánatos”.

La preparación para la muerte de los otros distingue a quién es ese “otro”. Si se trata de la muerte de los hijos es contundente la escasa o nula preparación para ello. La negación, la incredulidad y el desconcierto, son actitudes que constituyen una mezcla de perplejidad en los padres.

La muerte de un niño o joven es vista como algo que ha quedado truncado, inacabado, algo inaceptable. De aquí la idea de hacer hasta lo imposible por mantener la esperanza de que, ante una muerte cerebral, pueda ocurrir un milagro. La apelación a un acto extraordinario por parte de la divinidad está a flor de labios.

A menudo, la muerte de un niño o joven está asociada a

un acto extraordinario, a un accidente inesperado (como lo son todos). Esto hace aún más difícil pensar en la preparación para la muerte del ser querido en pleno desarrollo. Sin embargo, si desde el nacimiento existe una enfermedad letal permite a los padres y familiares un periodo de preparación para aceptar el final de la vida del menor. La apelación al cuidado y responsabilidad de los demás hijos es un aliciente para hacer frente a la pérdida de un hijo (a).

Poco aparece la referencia a que los familiares y amigos hayan conversado con el fallecido acerca de su muerte. Ocultar la muerte durante el caminar de la vida es todavía una costumbre muy extendida. La presencia de un sacerdote se invoca más como parte del ritual del bien morir que como forma integrada en el acompañamiento del dolor y de la enfermedad. En esto se muestra una brecha entre la propuesta oficial de la Iglesia en un sacramento de los enfermos y la recepción que el pueblo católico hace al darle mayor y fundamental relevancia a este sacramento ante la eventualidad y/o certidumbre

de la muerte.

Al reflexionar sobre los aspectos que podrían incluirse en una buena preparación para morir se señalaron los siguientes:

a) Un cambio en los esquemas cognitivos respecto de la muerte, un conocimiento del proceso, una ampliación de horizontes culturales, históricos y espirituales, en gran medida temido por desconocido y ausente y a la vez presente en nuestro desarrollo vital.

b) Un enriquecimiento de recursos personales que implementen variables que dirijan al individuo hacia esquemas de madurez psicológica y que implican tanto el conocimiento de los propios cambios físicos y psicológicos como una disciplina permanente.

III. El hombre ante el médico y las instituciones

Este punto fue particularmente rico en los comentarios más allá del documento escrito. Puede observarse que, en la redacción de casos, se refieren más a la capacidad de los médicos para transmitir las malas noticias, pero en la reflexión salió a la luz que lo

más común es que el personal de salud no cuenta con la preparación necesaria para hacerlo.

Los médicos no se atreven a ser contundentes al proporcionar la información sobre la muerte incluso en los casos en que el médico es proclive a la donación. Es común que dan falsas esperanzas: dicen que el paciente está en un coma profundo o cualquier otra cosa pero no afirman: está muerto. Se argumenta que va de por medio el prestigio del médico o del hospital ya que, en el acto de morir se encierra una especie de fracaso por no haber podido salvar la vida, o la negativa a aceptar la posibilidad de algún error en el tratamiento.

En los hospitales privados los médicos se animan menos a dar las malas noticias. Recurren, a menudo, a la utilización de un lenguaje técnico con el fin de ocultar sus preocupaciones (“su paciente tiene reflejo de Babinski”). Argumentan frecuentemente que tienen temor a incrementar el dolor que ya de por sí padece la familia.

Los procuradores insisten en la necesidad de que exista una

adecuada coordinación entre el personal de salud, y entre ellos y el personal de salud, con el fin de tener buenos resultados en la donación de órganos y tejidos. Refieren que cuando ésta se da, normalmente la donación se realiza pero que, la errática intervención del personal de salud echa por tierra procesos avanzados.

La medicina ha dejado de ser un misterio. La gente cada vez sabe más sobre los procesos de salud-enfermedad aunque puede no estar bien informada. El propio paciente, a menudo, busca informarse por diversas fuentes. Sin embargo, persiste una relación de poder que el personal de salud, particularmente los médicos, ejercen con los pacientes e, incluso, con los procuradores. En los hospitales privados la presencia de los procuradores depende en gran medida de la buena relación que logren tener con la administración de la institución y con el personal mismo.

El lucro en la práctica de la medicina y frente al proceso de morir y de la muerte está presente particularmente en los hospitales privados. Parece que,

ante el fenómeno de la muerte, en los hospitales públicos se pide el “máximo beneficio” en tanto que, en los privados, se alarga innecesariamente el proceso con el fin de lucrar. Existen casos que muestran que, si un paciente cuenta con un seguro de gastos médicos, el paciente es atendido al máximo incluso con gastos innecesarios, pero que, si se agota la cobertura se le traslada a un hospital público para su atención.

La reflexión llega a puntos muy álgidos: “hay donación a pesar del personal de salud y de los hospitales mismos”. Pareciera que las instituciones que, por su propia naturaleza podrían impulsar estos programas se convierten consciente e inconscientemente en sus propios obstáculos. Indican que hay una cierta prepotencia inherente de quienes se dedican a la profesión médica pero que, ante la existencia de la muerte, se pierde toda capacidad de blofear.

El médico del grupo comentó: “Yo mismo me decepciono de mis colegas (los médicos), sólo espero que algún día se tomen las cuentas de nuestros actos. Lo ideal sería cambiar. Todos, algún día,

seremos pacientes. Ya basta de creer que somos dioses, que todo lo sabemos y que no podemos aprender nada nuevo de alguien más”.

Iv. Las decisiones frente a la muerte

Los casos están orientados hacia la toma de decisiones respecto de la donación de órganos y tejidos. Se trata pues de decisiones respecto de la muerte de otros, particularmente familiares. De allí que una decisión de este estilo depende del diagnóstico de la muerte. Lo más complicado es el diagnóstico de muerte cerebral. Señalan los procuradores que existen médicos (y no pocos) que no tienen la capacidad para hacer un diagnóstico de muerte cerebral lo que complica a la familia tomar decisiones serenas y firmes.

La perspectiva religiosa se encuentra ampliamente presente tanto en la perspectiva de la muerte como en la decisión para la donación de órganos y tejidos. Hay casos en los que la familia no decide si no cuenta con una orientación por parte de un sacerdote. Y aquí sucede que, con

cierta frecuencia, los presbíteros no cuentan con la capacidad para orientar a la gente respecto de la muerte cerebral y de la pertinencia en la donación de órganos. Cuando la gente se asiste de un sacerdote preparado en esta materia se siente confortada y consolada.

Frente a una mala comunicación que alienta falsas esperanzas en los familiares la toma de decisiones se complica: “Mientras lata el corazón siempre puede haber un milagro, porque en el corazón vive Dios”. Cuando el fallecido ya había tomado la decisión de donar entonces la toma de la decisión, por parte de la familia, se facilita. Es conveniente subrayar, además, que en ciertos casos cuando se tiene incertidumbre y la familia decide donar, le significa, posteriormente, un alivio por considerar que su acción ha servido para comunicar vida.

Todas las decisiones que se toman en estos momentos se hacen en medio de una fuerte crisis, en medio del dolor. Llama la atención las diversas maneras en que se procesan. Para algunos la toma de decisiones se hace como parte de ciertas medidas de pánico, para

otros como parte de un escenario de paz y de tranquilidad.

Uno de los procuradoras resume así los momentos de angustia frente a la toma de decisiones: “El dolor es una realidad cuya aceptación tratamos continuamente de postergar a pesar de que es la metáfora extrema de nuestra capacidad de sentir. El dolor tiene causas, pero hablar de ellas pone en peligro el “orden” establecido. De tanto que miramos, no vemos; de tanto que hablamos, no oímos; de tanto que poseemos estamos insensibilizados para buscar. Pero nos queda el dolor como el sentido que en algún momento nos despierta de nuestro inconsciente sueño. Se teme al dolor pero el dolor nos puede acercar a nuestra humanidad”.

El dolor nos habla de las creencias que nos condiciona pero que también nos dan sentido. El dolor nos informa de las injusticias que cometemos y que padecemos. El dolor manifiesta aquellos gritos del alma que no queremos escuchar. El dolor no es fealdad ni despropósito, el dolor es uno de los medios para encontrar el sentido”.

Otra procuradora confiesa: “No siempre los que trabajamos en la delgada línea de la vida y la muerte estamos listos para despedir a los nuestros”.

CUADRO SINÓPTICO
SISTEMATIZACIÓN EXPERIENCIA DE PROCURADORES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Nombre Tema	Concepción de la muerte	Preparación a morir	El hombre ante el médico y las instituciones	Decisiones frente a la muerte
<p>Ruth Abigail Victoria Aguilar Yáñez</p>	<p>Caso: Juan La m. es continuidad de la vida: “continuar con lo bueno que había sido”.</p> <p>La m. es un designio de Dios.</p> <p>La m. del esposo es una pérdida de la propia vida.</p> <p>La m. para el padre es “regresar de donde vinimos”. (Una m. ajena) La m. es un proceso para el padre.</p>	<p>Caso: Ulises. “Por mi culpa se fue”.</p> <p>Nula preparación para la muerte del hijo, más todavía por el sentimiento de culpa de haberlo matado al caminar en reversa su camioneta.</p> <p>La m. es injusta e incomprensible. Aceptaron mejor la muerte debido a la decisión de donar ya que le dieron un sentido a la muerte de su niño. Ante la muerte del niño se mostró la unidad de la familia.</p>	<p>Caso: Juan Buena explicación de la m. cerebral</p> <p>Caso: “Por mi culpa se fue”. Muy buena forma de comunicar la mala noticia por parte del personal médico.</p> <p>Caso: “Lutcran con el dolor ajeno”. Moy.</p> <p>Desde su internamiento en un hospital privado se le ofrecen tratamientos muy caros. Sin que presentara síntomas previos, se le diagnostica un cáncer de páncreas. Los médicos no hablan con la verdad a los familiares “para que no sufran más”. Otro médico</p>	<p>Caso: ¿Me puedes dar la ropa de mi hermanito? Manuel.</p> <p>Sus padres se divorciaron. Manuel vivía con su madre en una situación de extrema pobreza.</p> <p>Manuel decidió ahorcarse. Su hermanito Pepe fue el primero que lo descubrió: “Yo lo bajé cuando se ahorcó”.</p> <p>Frente al dolor de la pérdida, la mamá mantuvo siempre un firme de decisión de donar todo lo que fuera útil. A pesar de que la madre parecía fuera de</p>

		<p>ofrece a precios muy altos, un tratamiento llamado "curado rapidus". No sólo no mejora sino que se habla ya de muerte cerebral. Los médicos dicen que ya no hay más que hacer sin embargo ellos mismos deciden que siga el tratamiento "curado rapidus". La esposa exige lo mismo.</p> <p>El paciente tenía seguro de gastos médicos mayores. La visión del negocio es predominante.</p> <p>La jefa de enfermeras llama a los médicos "abusivos y mercantilistas".</p> <p>Afirma que los médicos preguntan: ¿Cómo va lo del seguro, aún lo cubre? Y cuando la respuesta es afirmativa, se solicitan diversos estudios y medicamentos que la misma enfermera no entiende por qué lo hacen".</p>	<p>si pidió ayuda en el Semefo para hacer la donación. Se extrajeron comeas.</p>
--	--	---	--

<p>Gerardo René Cantú Soraiz</p>	<p>Caso: José Vera Gómez</p> <p>La m. es continuidad de la vida.</p> <p>Aunque se sabe que la m. va a llegar algún día es difícil aceptarla. La m. es un encuentro con Dios.</p>	<p>Caso: Jorge</p> <p>El difunto había preparado a su familia para que se donaran sus órganos y tejidos: “todo lo que sirviera”.</p> <p>Habían obtenido tres diferentes servicios funerarios.</p> <p>Los hijos estaban preparados para la muerte de su padre.</p>	<p>Caso: José Vera Gómez</p> <p>No había cirujano para la extracción. Los “neuros” no quisieron firmar el certificado de defunción; alegraron que el paciente desde un día antes “ya era nuestro”.</p> <p>Caso: Jorge.</p> <p>Activa coordinación entre la Cruz Roja y el HCN para facilitar la donación. El difunto estaba en la CR y se necesitaba trasladarlo a un hospital con licencia para hacer extracciones. Recibir un muerto en un hospital, cuando se ha muerto en otro hospital, es atípico.</p> <p>Caso: “Uta, son médicos”. Ignacio.</p> <p>Esta expresión la hizo Gabriel, hijo de Ignacio, al verlos entrar al cuarto del</p>	<p>Caso: El gol del América. José Luis.</p> <p>La suegra y hermanos del fallecido no querían donar. Dejaron, sin embargo, la decisión a la concubina.</p> <p>¿Por qué tomó la decisión de donar?</p> <p>Primero porque su pequeña hija de 11 años un día había ofrecido a su padre un riñón. Esto la conmovió.</p> <p>Segundo, porque el fallecido que era aficionado del América opinaba muy bien sobre el programa de donación y trasplante de órganos que se apoya cuando el equipo anota un gol.</p> <p>La decisión de la señora Nancy (concubina) fue</p>
----------------------------------	--	---	---	--

<p>Lorena Elizabeth Cázares Bustos</p>	<p>Caso: Juan</p> <p>La m. es negada. Dios puede salvarlo porque para El "no hay imposibles". Si Jesús revivió a Lázaro también podía hacerlo con su hijo", decía la Madre.</p> <p>Dificultad para comprender la m. cerebral.</p> <p>La familia portaba una imagen del Niño Dios y una Biblia. Los hombres aceptaban la m. y buscaban soluciones prácticas; las mujeres negaban la m. y tenían una actitud de culpabilidad.</p>	<p>Caso: David</p> <p>El fallecido había dicho en vida que deseaba donar todo lo que sirviera.</p> <p>Se preparó a morir. En una carta escrita pocos días antes de su muerte agradeció a familiares y amigos su amistad y cariño.</p> <p>El señor Ángel, padre de David le costó trabajo aceptar la muerte de un hijo joven, recién egresado de sus estudios.</p>	<p>hospital. Se refería a que en el proceso de la enfermedad de su padre, un médico le había cobrado por materiales que nunca aplicó. El, y la familia, se sentían engañados por un médico "dizque" eminente.</p>	<p>apoyada por la hija y, finalmente, también por la suegra.</p>
<p>Lorena Elizabeth Cázares Bustos</p>	<p>Caso: Juan</p> <p>La m. es negada. Dios puede salvarlo porque para El "no hay imposibles". Si Jesús revivió a Lázaro también podía hacerlo con su hijo", decía la Madre.</p> <p>Dificultad para comprender la m. cerebral.</p> <p>La familia portaba una imagen del Niño Dios y una Biblia. Los hombres aceptaban la m. y buscaban soluciones prácticas; las mujeres negaban la m. y tenían una actitud de culpabilidad.</p>	<p>Caso: David</p> <p>El fallecido había dicho en vida que deseaba donar todo lo que sirviera.</p> <p>Se preparó a morir. En una carta escrita pocos días antes de su muerte agradeció a familiares y amigos su amistad y cariño.</p> <p>El señor Ángel, padre de David le costó trabajo aceptar la muerte de un hijo joven, recién egresado de sus estudios.</p>	<p>Caso David:</p> <p>El neurólogo, Miguel, era tío del fallecido. Consoló a la familia. A pesar de ser neurólogo, titubeó frente al diagnóstico de muerte cerebral.</p> <p>Este médico había decidido no llamar al equipo de procuración. Argumentaba que "no estaba dispuesto a ponernos en bandeja de plata" la donación.</p> <p>Caso: Andrés</p> <p>Andrés padecía de</p>	<p>Caso: Blanca.</p> <p>Un accidente en carretera provoca la muerte cerebral de Blanca. Ante la decisión de donar los padres piden consultar a un sacerdote.</p> <p>Hacen tres consultas: el primero les dice que no sabe de estos asuntos; el segundo, un confesor de Catedral, se opone rotundamente; y, el tercero es favorable a la donación pero insiste en que la familia es la que debe decidir.</p>

	<p>La madre mantenía una postura de incredulidad, de negación ante la muerte de su hijo. No se había preparado para la muerte de un hijo.</p>	<p>insuficiencia renal. Necesitaba un trasplante. Andrés fue a consulta. Reclamó al médico la gran espera que había hecho. El médico, malhumorado, le respondió que “por ponerse así de necio no lo iba a trasplantar” y no le dio la interconsulta para el servicio de trasplantes. Andrés se deprimió y descuidó. Por eso llegó a urgencias... y falleció.</p> <p>La familia culpa ese médico de la muerte de Andrés y, por esta razón, se negó la donación.</p> <p>El médico de urgencias no supo dar la mala noticia a la familia. Presentó de manera brusca a la procuradora ante la familia.</p>	<p>A pesar de que son proclives inicialmente a la donación, dudan de hacerlo debido a las indefiniciones de los sacerdotes. El que se opone a la donación insiste en el concepto de muerte cardiopulmonar.</p> <p>Finalmente deciden donar.</p> <p>La madre, Sonia, opina que los sacerdotes deberían tener conocimientos médicos en temas como éste.</p> <p>Días después, el CETOT envió una carta al Arzobispado.</p> <p>Manifestaba la necesidad de preparar a los sacerdotes en estos temas y se ponía a sus órdenes para este efecto.</p>
--	---	--	--

<p>Nayeli González Rodríguez</p>	<p>Caso: Paquito</p> <p>La m. es negada. La m. es un encuentro con Dios: “mi niño es un angelito que desde el cielo cuidará de nosotros”. La m. fue aceptada mejor por haberse decidido a donar: “mi hermanito va a ser un héroe”.</p> <p>Caso: José Vera Gómez</p> <p>La muerte cerebral es “como los pollos cuando los mata uno, después de quitarles la cabeza siguen brincando por un rato”.</p>	<p>Caso: Miguelito.</p> <p>Tenía hidrocefalia desde su nacimiento.</p> <p>Los padres estaban preparados ante la eventualidad de la muerte del hijo. Pasaron muchas noches en el hospital y desatendieron a sus otros dos hijos.</p> <p>Preparación religiosa para la donación: “Si Dios nos quita a Miguelito nosotros donaremos para que otras familias no sufran”.</p> <p>Caso: “Esperanza o fe”.</p> <p>A pesar de que la madre era médica no estaba preparada para la muerte de su hija pequeña. La negación de la muerte de su hija de 11 años, fue rotunda.</p>	<p>Caso Paquito:</p> <p>Buena atención de los médicos para explicar la m. cerebral.</p> <p>Caso: “Esperanza o fe”.</p> <p>Era un caso comprobado de muerte cerebral. La médico tratante, sin embargo, para aliviar el dolor de la familia le dice a la madre (que también es médica) que hay una esperanza entre un millón de salvar a su hija.</p> <p>Bajo esta idea, la madre decide no donar, en la remota posibilidad de una entre un millón: aferrarse a una falsa esperanza.</p> <p>Caso: La despedida de Omar.</p> <p>En el Hospital Civil Nuevo</p>	<p>Caso: La despedida de Omar.</p> <p>A pesar de su juventud, Omar había decidido que sería un donador de órganos y tejidos. Sus padres respetaron la decisión.</p> <p>Dos decisiones más tomaron: 1º que el hígado fuese para un primo; y 2º organizaron el funeral con lujo de detalles, “todo se torno en organización como si se tratara de una gran fiesta”.</p> <p>La mamá propuso que se invitara a los medios de comunicación para que se difundiera el ejemplo de Omar. Así se hizo.</p>
----------------------------------	--	---	--	--

		<p>La médica tratante era proclive a la donación ya que en España había estado cercana a este programa, sin embargo no supo comunicar la mala noticia</p>	<p>facilitaron las cosas para que se hiciera la extracción, ante la dificultad de hacerlo en el IMSS por no encontrar a un directivo que pudiera decidir. Era fin de semana.</p>	
--	--	---	--	--

Casos analizados en la concepción de la muerte

Procurador	Nombre del caso	Características	Diálogo	Donación
Ruth Abigail Victoria Aguilar Yáñez	Juan	Hombre 25 años Origen: Cocula, Jal. Muerte cerebral.	Esposa (18 años, embarazada) Padre (Poco más de 60 años)	Sí.
Gerardo René Cantú Soraiz	José Vera Gómez	Hombre 47 años Origen: Tequila, Jal. Muerte cerebral	Hermanos (38 y 34 años)	Sí (órganos) No (tejidos)
Lorena Elizabeth Cázares Bustos	Juan	Hombre 23 años Antecedentes de alcoholismo Muerte cerebral	Madre: María Padre: José (65 años) Hermano: Pedro (28 años) Hermana: Isabel (45 años)	No.
Nayeli González Rodríguez	Paquito	Hombre 8 años Muerte cerebral.	Madre: M. Padre: P. Hijos	Sí.

Casos analizados en la preparación para morir				
Procurador	Nombre del caso	Características	Diálogo	Donación
Ruth Abigail Victoria Aguilar Yáñez	Ulises	Hombre 4 años Muerte cerebral.	Padre Madre Abuelo Tío	Sí.
Gerardo René Cantú Soraiz	Jorge	Hombre 60 años Infarto al miocardio. Clase media alta.	Esposa: Alicia (57 años) Hijos Dra. Araceli (de la Cruz Roja). Dr. Alan (HCN)	Sí (tejidos)
Lorena Elizabeth Cázares Bustos	David	Hombre 25 años Muerte cerebral.	Madre: Imelda (48 años) Padre: Ángel (50 años) Tío: Dr. Miguel (56 años)	Sí
Nayeli González Rodríguez	Miguelito.	Hombre 18 meses Muerte cerebral.	Padre: J. (35 años) Madre: S (29 años)	Sí.

Casos analizados en el hombre frente al médico y las instituciones

Procurador	Nombre del caso	Características	Diálogo	Donación
Ruth Abigail Victoria Aguilar Yáñez	“Lucran con el dolor ajeno”. Moy	Hombre 36 años Originario de Tepatitlán, Jal.	Mamá Esposa	No.
Gerardo René Cantú Soraiz	“Uta, son médicos”. Ignacio	Hombre Arriba de 65 años Enfermedad: Psoriasis	Hijo: Gabriel	Sí.
Lorena Elizabeth Cázares Bustos	Andrés	Hombre 34 años Insuficiencia renal que llevó a un paro cardiorrespiratorio (PCR)	Médico de urgencias: Dr. Humberto. Médico de piso que negó la posibilidad del trasplante. Madre: Alma (30 años) Hermana: Rosa (45 años)	No.
Nayeli González Rodríguez	“Esperanza o fe”. Nombre: R.	Mujer 11 años Muerte cerebral	Madre médica: P. Padre Médica del Hospital	No.

Casos analizados en las decisiones ante la muerte				
Procurador	Nombre del caso	Características	Diálogo	Donación
Ruth Abigail Victoria Aguilar Yáñez	¿Me puedes dar la ropa de mi hermanito? Manuel.	Hombre 14 años Ahorcamiento	Madre: Hijo: Pepe	Sí (corneas)
Gerardo René Cantú Soraiz	El gol del América. José Luis	Hombre Arriba de 30 años Insuficiencia renal	Esposa: Nancy (concubina, 27 años) Madre: 60 años. Hermana	Sí (corneas)
Lorena Elizabeth Cázares Bustos	Blanca.	Mujer 17 años Residente en Tepatitlán, Jal. Muerte cerebral	Madre: Sonia (40 años) Padre: Felipe (50 años) Hermana: Liliana	Sí
Nayeli González Rodríguez	La despedida de Omar.	Hombre 15 años Muerte cerebral	Madre: T. Padre: P. Hermanitos: Tíos:	Sí.

Se terminó de imprimir en el mes de
febrero de 2012
en establecimiento
D`labra Impresos
Guadalajara, Jalisco
México