



EL HORMIGUERO Psicoanálisis ◊ Infancia/s y Adolescencia/s

**TRAS LA MUERTE APROPIADA EN
ESTOS TIEMPOS COMPLICADOS.
UNA MIRADA FILOSÓFICA**

DELICIA BEATRIZ MYRIAM ROS

Universidad Nacional del Comahue

Centro Universitario Regional Zona Atlántica

delciaros@gmail.com

Tras la muerte apropiada en estos tiempos complicados. Una mirada filosófica

Resumen:

El título del presente ensayo quiere reflejar la presencia en este contexto de pandemia por COVID-19, de lo que el pensador e historiador francés Philippe Ariès llama la muerte prohibida, muerte en el hospital, intervenida, fragmentada, solitaria. En este escenario, el personal de la salud va tras la virtud de la compasión, el coraje y la lealtad en el cuidado del otro, para hacer de la muerte una muerte apropiada. Este escrito tiene como propósito crear un espacio de reflexión filosófica en el que la bioética ayuda para decisiones que se deben tomar en situaciones complicadas, en condiciones de incertidumbre y con un conocimiento limitado. Tenemos que familiarizarnos con la muerte como lo estamos con la vida, visibilizarla como parte de la misma mediante una Pedagogía de la muerte como propone Ariès, en la que se muestre que la muerte existe con el fin de modificar la actitud de los sujetos en función de una conciencia desarrollada de la finitud. Y en esta cuestión la bioética narrativa tiene mucho que decir.

Palabras clave: Bioética; muerte prohibida; muerte apropiada; pedagogía de la muerte; bioética narrativa.

After Appropriate Death in These Troubled Times. A Philosophical Look

Abstract:

The title of this essay wants to reflect the presence in this context of a COVID-19 pandemic, of what the French thinker and historian Philippe Ariès calls the forbidden death, death in hospital, intervened, fragmented, lonely. In this scenario, healthcare personnel go after the virtue of compassion, courage and loyalty in caring for the other, to make death an appropriate death.

The purpose of this writing is to create a space for philosophical reflection in which bioethics helps for decisions that must be made in complicated situations and in conditions of uncertainty and with limited knowledge. We have to become familiar with death as we are with life, make it visible as part of it through a Pedagogy of death as proposed by Ariès, in which it is shown that death exists in order to modify the attitude of the subjects based on developed awareness of finiteness. And in this matter narrative bioethics has a lot to say.

Key words: Bioethics; forbidden death; proper death; pedagogy of death; narrative bioethics.

Reseña curricular

Profesora de Filosofía, Psicología y Pedagogía. Diplomada en Bioética por FLACSO. Docente de la Carrera Licenciatura en Enfermería y Directora del Proyecto de Extensión convocatoria 2018, “Bioética pluralista para América Latina, en busca del sentido en el aula y en el ámbito de la salud pública rionegrina”, CURZA. Miembro de la Comisión de Evaluación Ética de Proyectos de Investigación en Salud Humana -CEEPISH- del Ministerio de Salud Provincia de Río Negro como representante del CURZA. Integrante del Comité de Bioética del Hospital Artémides Zatti de la Ciudad de Viedma. Ha dictado numerosos cursos para la formación del personal de la salud y docentes en la temática ética y bioética. Co-autora de libro “Formar Investigadores en Psicopedagogía. Los desafíos para la enseñanza” Biblos. (2018) y capítulo de libro “De una epistemología del sujeto a su interpretación en el diseño de un estudio sobre jóvenes y redes sociales” en Las subjetividades juveniles en los entramados culturales contemporáneos Un estudio con jóvenes argentinos y mexicanos. FADECS – UNCo (2013) y de artículo en revista científica “La construcción de la interdisciplinariedad en la educación universitaria con perspectivas a la transdisciplinariedad” Revista Pilquen (2012).

Tras la muerte apropiada en estos tiempos complicados. Una mirada filosófica

Para comenzar

El siguiente ensayo pretende abordar desde una mirada filosófica un tema que la pandemia por COVID-19 nos puso de frente: la muerte. En primer lugar, comenzaremos con una de las disciplinas de la filosofía práctica, la bioética, con el objeto de conceptualizarla y presentar sus problemáticas.

Nos sabemos mortales pero muchas veces actuamos como si la muerte no existiera. Y si nos sabemos mortales ¿Por qué tememos su proximidad? ¿Por qué silenciar la muerte? ¿Por qué no hablamos de ella? Hoy les hablamos a los niños de “la fisiología del amor”, cosa que no ocurría antiguamente, sin embargo, presenciaban el gran acontecimiento de la muerte como algo natural. En cambio, en nuestro tiempo, cuando preguntan por su abuelo se les da explicaciones como, por ejemplo, que descansa en un hermoso jardín lleno de flores (Ariès, 2007, p.p.77-78). Philippe Ariès, historiador y pensador francés, nos ayudará a pensar por qué hoy la muerte se ha vuelto innombrable.

¿Qué es la muerte? ¿Cuál es la vivencia que tenemos de ella? Si bien no elegimos nacer ¿Podemos elegir cuándo y cómo morir? Si hablamos de vida digna ¿Podemos hablar de muerte digna? ¿Podemos rechazar un tratamiento? Con estos interrogantes comenzaremos a crear un espacio de reflexión filosófica acerca de la muerte con el propósito de visibilizarla como parte de la vida mediante una Pedagogía de la muerte, en el marco de la bioética narrativa.

¿Qué es la Bioética?

El término bioética se ha generado por la combinación de dos raíces griegas: *bíos* y *ethiké*. José Alberto Mainetti (2000) sostiene que “La etimología nos dice sobre la verdadera vida y ética de la bioética, literalmente «ética de la vida» (como también «vida de la ética») resumiéndose en la expresión griega *biotós*, la vida buena, que vale la pena vivir” (p. 137). Su etimología, desde el habla griega

[...]nos dice que *bios* es vida humana, cuyo discurso corresponde a la antropología, y que *êthos* es el lugar por antonomasia del hombre, la polis, objeto de la política. Bioética es vida social (e histórica), procura de un mundo habitable o una vida vivible. (Mainetti, 2000:137).

La bioética es una disciplina filosófica con carácter multidisciplinario que estudia y analiza problemas éticos (están involucrados principios y valores morales) que surgen en las prácticas médicas, por un lado, y en las ciencias biológicas por otro. De esta manera, la bioética es definida por la Enciclopedia de Bioética como “el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de la salud, en la medida en que esta conducta se examine a la luz de valores y principios morales”.

Florencia Luna y Arleen Salles (1996) dicen que, la bioética es una disciplina de la filosofía práctica porque los problemas bioéticos están atravesados por temas filosóficos, como las nociones de persona, justicia, autonomía o el valor de la vida humana. Asimismo, la bioética utiliza teorías o principios éticos y se sirve del método de argumentación propio de la ética para resolver los problemas con los que se enfrenta. Y, en este sentido, la bioética es ética aplicada con una dependencia formal y sistemática de la filosofía. Sin embargo, materialmente, en cuanto a sus contenidos, depende de la biomedicina, las ciencias de la vida y la atención de la salud. Esto le otorga un carácter peculiar: su naturaleza interdisciplinaria porque metodológicamente, la bioética valora de manera

integradora las diversas perspectivas intelectuales y morales. Y transdisciplinaria: “La bioética como transdisciplina deberá ser capaz de reunir diferentes áreas de conocimientos que aporten una mirada crítica a la problemática ética de la vida y la salud” (Vidal, 2010, p.116). “Así congregados, médicos, biólogos, legisladores, jueces, religiosos, antropólogos, genetistas y científicos y humanistas en general, confirman que en tal abordaje no pueden estar ausentes ni la filosofía ni el derecho.” (Tinant, 2004, p.2)

En la atención de la salud surgen dilemas bioéticos en relación con la continuidad o discontinuidad de un tratamiento o la no implementación del mismo, como lo plantea Diego Gracia (1998):

“¿Es necesario tener encendido el respirador hasta que el corazón les falle?
¿Es preciso reanimar a estos enfermos en caso de parada cardíaca? Todo esto es técnicamente posible, pero cabe preguntarse si es éticamente correcto. ¿La defensa de la vida debe llevar al médico a no dejar morir en paz a sus pacientes? ¿Es moral el llamado encarnizamiento terapéutico? La nueva tecnología genera un sinnúmero de conflictos, que han cambiado drásticamente la vieja relación médica-paciente” (pp.15-16)

Otros dilemas emergen a partir del modo de gestión de las políticas sanitarias por parte del Estado. Y esta cuestión tiene que ver con los problemas de justicia sanitaria, es decir, con la distribución de recursos escasos en forma equitativa y su acceso igualitario a todos: ¿Qué criterios utilizar para la distribución de recursos escasos?, cuestión que se agudiza en estos tiempos complicados por la pandemia por COVID-19. Así lo expresan residentes de la Facultad de Medicina de la UNCo, en el curso que dicté sobre Bioética Clínica entre abril y mayo de 2021: “El caso de paciente Covid positivo de 91 años, que cursaba internación en sala general, en contexto insuficiencia respiratoria por neumonía por

Covid + TEP subsegmentario bilateral, con evolución tórpida, que requiere ventilación mecánica en guardia externa y su pase a terapia intensiva, con la aprobación de familiares. Polineuropatía severa del paciente crítico, traqueostomizada, y que intercurrió con infecciones intrahospitalarias, con weaning dificultoso. Con la pandemia de Covid surgió la problemática de las escasas camas, y el planteo de qué pacientes ventilar, llegado el caso de un colapso sanitario”: “...tener que decidir cuándo "ventilábamos" a un paciente o no, por no tener otro ventilador y saber que le generábamos una sentencia de muerte, fue lo más crudo y duro que pudimos vivir, sobre todo siendo residentes, que uno también muchas veces se sentía solo para afrontar esas situaciones”

Son sobre estas cuestiones conflictivas que la bioética intenta ayudar a reflexionar y son los Comités de ética el espacio propicio para hacerlo desde una perspectiva bioética dialógica, pluralista y latinoamericana. Y este es el paraguas que abrimos en este escrito para reflexionar sobre la muerte y los problemas éticos al final de la vida.

¿Qué es la muerte?

Un día llega a mis manos el libro *La muerte un amanecer* de Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, a quien seguramente conocen por identificar las fases de la agonía. Lo que llamó mi atención fue la imagen de una mariposa en la tapa. Siendo estudiante de medicina, visitó los campos de concentración y miró en las paredes mariposas dibujadas por los niños que irían a la cámara de gas. Y aquella imagen la acompañó y puso en la portada de sus libros para expresar que la muerte es una transformación del capullo de seda en la mariposa: “La experiencia de la muerte es casi idéntica a la del nacimiento. Es un nacimiento a otra existencia” (2014: 26).

Pero ¿Cómo vivimos la muerte? ¿Como formando parte de la vida? ¿Como una cuestión de la que mejor ni hablar? ¿Como lo que da sentido a nuestras vidas o como el final de la misma? ¿Qué es la muerte? ¿Qué nos pasa cuando se presenta? ¿Siempre se tuvo la misma actitud ante ella?

Philippe Ariès presenta en su obra *Morir en occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*, dos momentos de vivencia de la muerte en occidente, bien diferenciados y contrapuestos: uno previo a su institucionalización hospitalaria, en el que la muerte no infunde miedo porque es aceptada como parte del proceso natural de la existencia, y otro, entre 1930 y 1959, donde el hospital se convierte en el lugar reservado para morir.

En aquel primer momento que abarca desde la alta Edad Media hasta mediados del siglo XIX, se producen algunos cambios, pero fueron tan lentos que los contemporáneos no los percibieron, pasando por tres momentos en la actitud ante la muerte: la muerte domesticada, la muerte propia y la muerte del otro.

En un recorrido por la literatura, el autor nos muestra esa familiaridad con la muerte como formando parte de la vida en lo que él llama la muerte domesticada, pero no porque antes era salvaje y dejó de serlo, sino porque hoy se ha vuelto salvaje. De esta manera, en el siglo XVII Don Quijote en su lecho de muerte dice: “Yo me siento, sobrina, a punto de muerte”. El moribundo está advertido que su hora ha llegado por las manifestaciones de signos naturales, por lo cual, toma sus recaudos. Espera la muerte en el lecho, la organiza, conoce su protocolo y la preside: es el amo y soberano de su muerte. Llama uno a uno a sus parientes, sus familiares, sus sirvientes, les dice adiós, les pide perdón, les da su bendición, como también órdenes y recomendaciones. Esta muerte familiar y sencilla, acontece en una ceremonia pública donde los parientes, los amigos y

vecinos e incluso los niños, entraban libremente en la habitación del moribundo. En la Edad Media, el cuerpo era confiado a la Iglesia, junto a los santos porque creían que su virtud purificaba sus almas, aunque no importaba lo que hicieran con él.

En la baja edad media, a partir de los siglos XI y XII, se producen sutiles modificaciones. La idea de juicio es fuerte, se creía en un más allá de la muerte. Se juzga a cada hombre según el balance de la vida. La muerte se convirtió en el sitio donde el hombre adquirió mayor conciencia de sí mismo. En este sentido, se trata de individualizar el lugar de la sepultura y perpetuar en ese sitio, el recuerdo del difunto. En el siglo XIII, reaparecen las inscripciones como la del pintor Rafael en el Panteón de Roma que dice: “Aquí yace Rafael, mientras vivió la naturaleza se vio a si misma vencida, ahora que está muerto ella también teme morir”, con el fin de perpetuar el recuerdo. Y es en el espejo de su propia muerte donde cada hombre redescubre el secreto de su individualidad.

Hacia el siglo XIX, la muerte es acaparadora, está presente en todas partes: cortejos fúnebres, ropa de luto, ampliación de los cementerios, visitas y peregrinajes a tumbas. Lo temido ya no es la propia muerte sino la muerte del otro. La expresión del dolor de los sobrevivientes se debe a una intolerancia ante la separación. Por ejemplo, Don Pedro, príncipe portugués, y su amada Doña Inés, muerta cuando él estaba fuera del país, fueron sepultados juntos, uno delante del otro, para encontrarse prontamente en el día del juicio final. Se produce un rechazo a aceptar la desaparición de un ser querido, por lo cual, sus tumbas se convertían en señal de su presencia más allá de la muerte; la gente se aferraba a sus restos, los enterraba en la propiedad de la familia o en un cementerio público para ir a visitarlos. Se quería visitar el lugar exacto donde estaba depositado el cuerpo, y que dicho sitio permaneciera en total propiedad del difunto y su familia.

Entre 1930 y 1950, se produce el desplazamiento del lugar de la muerte: ya no se muere en la casa, en medio de los suyos, sino que se muere en el hospital y a solas, como lo expresa una residente de Medicina participante del curso Bioética Clínica: “En mi caso particular, el mayor impacto lo tuve en la pandemia cuando los primeros pacientes COVID nos sorprendían día a día, dado que no sabíamos qué podíamos hacer, creer que exponernos más veces podía perjudicarnos, generando pacientes encerrados en habitaciones con restricción en sus visitas”.

La muerte da miedo, al punto de su prohibición: de la muerte ya no se habla. Por ello, el autor la llama la muerte prohibida. El hospital es el lugar privilegiado en el que se brindan los cuidados que no se pueden dar en la casa: se va al hospital a morir. El autor nos dice que la actitud moderna ante la muerte consiste en su prohibición para preservar la felicidad. Lo que se trata de evitar a la sociedad y al entorno, es el malestar y la emoción intensa o insostenible provocada por la agonía y la irrupción de la muerte en medio de la felicidad de la vida. Por lo cual, uno solo tiene derecho a emocionarse en privado, es decir, a escondidas. El primer deber de la familia y del médico es ocultar al enfermo la gravedad de su situación, el enfermo jamás debe saber que se acerca su fin.

El médico y al equipo hospitalario son los amos de la muerte, son quienes se esfuerzan por tener del enfermo una muerte aceptable: una muerte que pueda ser aceptada o tolerada por los sobrevivientes. La muerte es una cuestión técnica lograda mediante la suspensión de cuidados, en la que en muchos casos el moribundo ha perdido la conciencia hace ya tiempo. La muerte fue desintegrada, fragmentada en una serie de pequeñas etapas de las que finalmente no se sabe cuál es la muerte verdadera. Y se pregunta el autor: ¿Aquella en la que se ha perdido la conciencia? ¿Aquella en la que se ha perdido el aliento?

Todas esas pequeñas muertes silenciosas han reemplazado y borrado la gran acción dramática de la muerte.

Las manifestaciones perceptibles del duelo desaparecen, no se lleva ropa de luto, ni se adopta una apariencia diferente a la de los demás días, no se tiene derecho a llorar salvo que nadie vea ni escuche. La cremación se convierte en la forma dominante de sepultura: hacer desaparecer todo cuanto pueda quedar del cuerpo, de anularlo, de olvidarlo. La cremación excluye el peregrinaje a las tumbas y el culto de los cementerios. Y dice Ariès que la represión de la pena, la prohibición de su manifestación pública, la obligación de sufrir a solas y a escondidas, agravan el traumatismo de la pérdida de un ser querido.

En este contexto de pandemia, dice un participante del curso médico residente: “Fue mucha muerte, toda junta. Con pacientes aislados”, sin la posibilidad de sus familiares y amigos de despedirse, ni del paciente de estar con ellos, como también vemos en este relato: “En mi caso particular, el mayor impacto lo tuve en la pandemia cuando los primeros pacientes COVID nos sorprendían día a día, dado que no sabíamos que podíamos hacer, creer que exponernos más veces podía perjudicarnos, generando pacientes encerrados en habitaciones con restricción en sus visitas”

Y una cuenta pendiente, poder hablar de la muerte, comunicarla al familiar del paciente que ha muerto: “Me queda pendiente aprender a poder decir a la familia cuando fallecen, dado que no me parece fácil, y por el momento como residente no tuve que exponerme, pero temo a ese momento”

La muerte intervenida. Algunos conceptos para el debate.

Este desplazamiento del lugar de la muerte pone de manifiesto aquello que Carlos Gherardi (2006) nombra como muerte intervenida que acontece en el paciente

crítico, que por definición está próximo a morir. La misma “comprende todas aquellas situaciones en que la abstención o retiro de algún método de soporte vital se constituye en un límite en el tratamiento vinculado con la producción de muerte cardiorrespiratoria tradicional” (p.217).

Gherardi define al soporte vital como toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para sustituir o apoyar las funciones de órganos o sistemas para evitar su muerte. Su uso es de naturaleza transitoria, por lo cual, hay que ser razonables en la continuidad de su aplicación para no transformar la herramienta de la medicina de valiosa a peligrosa. La aplicación de un soporte vital debe someterse a examen moral porque es una acción humana y porque puede sustituir las funciones de órganos que, considerados en su conjunto, constituye la vida.

En 1968, se propuso en la Universidad de Harvard una definición de muerte para ciertos pacientes que mostraban evidencias claras de evolución hacia la irreversibilidad conocido como informe Harvard. Aparece la muerte como diagnóstico y se decide la misma por circunstancias ajenas al paciente y relacionadas a terceros: la donación de órganos y la carga asistencial y familiar. Se cambió el órgano que representa la vida del corazón al cerebro estableciendo que la muerte ya no se basa en el paro cardíaco o asistolia, sino en la presencia de un coma irreversible (muerte encefálica). El nuevo escenario es la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) que permitió la existencia de pacientes críticos irreversibles, con la instalación de soportes vitales. La muerte ocurre antes de la suspensión de la respiración mecánica y no después.

Gherardi dice que en las siguientes décadas aparecen cuadros clínicos intermedios: estados vegetativos y pacientes críticos irreversibles, en los que el límite se propone para permitir morir. La contracara del acto médico que debiera “curar a veces,

aliviar frecuentemente y confortar siempre” es el encarnizamiento terapéutico que consiste en una sobreatención médica divorciada de contenido humano.

El soporte vital desproporcionado es todo procedimiento que más allá de su complejidad tecnológica, como, por ejemplo: diálisis, nutrición enteral o parenteral, hidratación, tenga como objetivo prolongar la vida, en forma penosa, artificial y gravosa.

En cambio, en la adecuación de esfuerzo terapéutico (AET) la intención está puesta en permitir que la muerte acontezca en una situación en la que el proceso de muerte ya está instalado. Se hace una valoración de la proporcionalidad de los tratamientos médicos en relación con los objetivos terapéuticos para evitar el encarnizamiento terapéutico y permitir la muerte a tiempo. Esto se conoce como muerte digna o la ortotanasia. La muerte en sí no es digna ni indigna, lo que suele ser indigna es la forma de morir, prolongar la agonía sin permitir que la muerte acontezca.

La muerte intervenida no es eutanasia. El término “eutanasia” del griego significa “buena muerte”. En general, se trata del acto de introducir la muerte en una persona que así lo requiere, debido al gran dolor físico o moral por padecer una enfermedad incurable, para no prolongar su sufrimiento (Farías, 2007:33).

Gherardi define la eutanasia en un sentido restrictivo como “la muerte de un paciente portador de una enfermedad mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio, por medio de la administración de un tóxico o veneno en dosis mortal” (2006, p.211). El autor distingue los siguientes elementos primarios de la definición:

- 1) La muerte es provocada por un tercero: personal de la salud o un médico. El acto seguro de provocar la muerte (matar) sólo es posible en el ámbito médico si se administra un veneno o una droga en dosis tóxica. Esto lo distingue del suicidio y particularmente, del suicidio asistido por el médico (SAM), donde el médico ayuda al paciente a poder producir

su propia muerte poniendo a su alcance el mecanismo o la droga necesaria para provocarla, pero es el paciente quien elige la oportunidad para llevarla a cabo.

2) La presencia de una enfermedad mortal: cuando el paciente tenga una enfermedad incurable o un sufrimiento insostenible a juicio del paciente, lo que permite distinguir primariamente a la eutanasia del homicidio.

3) La muerte provocada debe ser en propio beneficio del paciente de acuerdo con su criterio, y esto se aclara para diferenciarlo de lo que fue el genocidio nazi.

4) El paciente debe solicitar que se le provoque la muerte: esto separa la eutanasia del asesinato.

Entonces, si el objetivo es:

Causar la muerte, nos referimos a eutanasia

Ayudar a morir, hablamos de suicidio asistido por el médico (SAM)

Permitir la muerte, nos remitimos a la adecuación de esfuerzo terapéutico (AET)

Frente a estos problemas al final de la vida, un participante del curso, residente de Medicina, relata la decisión de una madre Testigo de Jehová a ser transfundida con el pedido de que no sea escrito en su Historia Clínica. Como éste, se presentan casos en los que el paciente se niega a ser transfundido situación que pone al equipo de salud y al Comité de Ética Hospitalario en el dilema moral de elegir entre el derecho a la vida, ordenando la transfusión sanguínea, o el derecho a la libertad de conciencia, aceptando la negativa a la transfusión. La oposición entre la protección de la vida y protección de la libertad queda superada, según Lorenzetti, por el derecho a la dignidad en la vida, o lo que es lo mismo, la protección de la dignidad de la vida. Ni vida por un lado, ni dignidad por el otro: vida digna, vivir con dignidad, lo que implica vivir con convicciones. Destaca que el

derecho a la dignidad humana que incluye el respeto a las íntimas convicciones religiosas, está por encima del derecho a la vida, aunque pueda llevar inclusive a la muerte.

En este debate filosófico se desarrollan los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos (CP) tienen como objetivo principal brindar la asistencia integral de la persona y el acompañamiento a su familia, tratar de que el paciente tenga el máximo confort posible hasta su muerte respetando su ser individual, sus intereses y su dignidad (Farías, 2007: 68). En tal sentido, uno de los relatos de un médico residente dice: "... *soltar* es darle dignidad al paciente. El último acto de SU persona, morir con dignidad, sin dolor y sin sufrimiento"

En Argentina, la eutanasia y el SAM no son legales. Gisela Farías, una referente en cuidados paliativos en Argentina, sostiene que los pedidos de SAM desaparecen en forma progresiva si se controlan los síntomas físicos y espirituales y, en la misma línea, Kübler-Ross afirmó que ninguno de sus pacientes pide la eutanasia si se les brinda atención personal y una adecuada medicación, las personas llegan a aceptar su muerte y morir sin dolor y en paz.

A nivel nacional y provincial existen leyes que regulan los derechos del paciente a la asistencia, al trato digno y respetuoso, a la intimidad, confidencialidad, autonomía de la voluntad, información sanitaria e interconsulta médica.

Asimismo, tenemos leyes que prescriben sobre las Directivas médicas anticipadas y el rechazo de tratamientos que tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable. También nos asiste el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento (Art. 59 y 60 del Código Civil y Comercial de la Nación, la Ley 26529 Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado y sus modificaciones

por medio de la Ley N° 26.742/12, Ley RN N° 4263 “Voluntad Anticipada” y la Ley RN N° 4264 de muerte digna y directivas anticipadas).

Tras la muerte apropiada: Virtudes del que "Sabe estar".

En el curso que mencioné al comienzo sobre Bioética Clínica, el último foro fue acerca de los problemas al final de la vida. Aquí transcribo unos párrafos de los Médicos residentes que reflejan la muerte digna del paciente, vinculada a aliviar el sufrimiento, y la adecuación del esfuerzo terapéutico con el acompañamiento virtuoso en ese proceso por parte del equipo de salud. Aquí la puesta en palabras de sus vivencias ante la muerte: “la persona que está atravesando lo que le suceda (en la actualidad lo que es covid 19) merece morir dignamente, que eso yo lo asocio a por lo menos no sufrir. Es cierto que es una patología completamente nueva y la evolución no es siempre igual en todos, pero tampoco hay sentido en querer que viva si o si [...] no hay sentido en prologar algo inevitable” “...Fue mucha muerte, toda junta. Con pacientes aislados. Sin nadie que les agarre la mano. Fue poner la cara de piedra y tratar de agarrar una mano con el corazón a alguien que te decía: -estoy mejor doctor, cierto? - y vos sabías que iba a morir”

Sus palabras me recuerdan lo que Marc Antoni Broggi (2013) llama virtudes del que "Sabe estar": la compasión, el coraje y la lealtad.

Marc Antoni Broggi dice que cuando no se puede hacer nada, hay algo que si podemos hacer y es “saber estar”. Estar a su disposición sin imponerle una presencia ni un diálogo, sin marcarle los pasos a seguir sino caminar a su lado. “Es ser hospitalario” (Broggi, 2013:47) ¡Qué bello! Ser hospitalario. Pero ¿qué significa? ser hospitalario es “acoger bien” al huésped, al extranjero. Podemos decir que “no es un desconocido para mí”, que “sé todo de su vida”. Sin embargo, está en una situación novedosa para él y para nosotros. Y ¿Qué hacemos cuándo recibimos a un huésped en nuestro hogar? Nos

interesamos en su manera de ser, en su peculiaridad. Así, acogemos al enfermo con una actitud abierta, que valora su singularidad, que se interesa: “Saber que se le mira, y quizás admira, que a alguien importa el malestar que sufre o la serenidad a la que llega, es una ayuda inestimable.” (Broggi, 2013, p.46)

En los relatos se muestran los valores que cualquier enfermo considerará fundamentales: la compasión o empatía, el coraje y la lealtad

La compasión, etimológicamente significa “sentir con otro”, o desde la etimología griega simpatía. Nos referimos a la comprensión del sufrimiento del enfermo que nos mueve a actuar para aliviarlo. No es solo un sentimiento, sino que nos mueve a actuar, nos conmueve. La compasión nos mueve a actuar, nos hace sentir interiormente el deber de hacerlo; el deber como un llamado interior: una vocación. Pero puede suceder que no nos atrevamos a estar con él. Podemos sentir compasión por el enfermo, pero el miedo a esa realidad que en él se hace patente, nos paraliza y no tenemos el coraje de “acercarnos”.

Solo si tomamos conciencia de que la muerte existe y de que no es posible que no exista, tendremos coraje para saber estar con alguien que va a morir. De esta manera, la compasión genera una necesidad de actuar para aliviar el dolor del enfermo y sentimos el deber de hacerlo. Este deber no es solo el que viene impuesto, sino el que viene de una voz interior, un llamado, una “vocación” que nos da la fuerza para superar la cobardía o el miedo de quedarnos frente a quien sufre.

Además de responder ante quien sufre, tenemos que comprometernos con él para que, en el momento en que pierda sus fuerzas, podamos defender sus proyectos. Ser leales hacia el otro teniendo en cuenta siempre sus valores, ayudando a que se manifieste su autonomía, a pesar de su fragilidad. Broggi nos dice que cuando estos valores de compasión, coraje y lealtad se incorporan como virtudes, el enfermo podrá sentir ese

acompañamiento y comprensión, y sobre todo la confianza y tranquilidad de que va a tener el final más digno posible, es decir, que se lo respete como persona con su singular proyecto de vida.

Propuesta: Pedagogía de la Muerte.

En este escrito, de la mano de Philippe Ariès observamos que en las sociedades occidentales se actúa como si la muerte no existiera, como si fuéramos inmortales a diferencia de otras culturas y otros momentos de nuestra historia donde la muerte se vivencia como un acontecimiento social y cultural en el que participa la comunidad. Así lo expresa una Licenciada en Enfermería, participante del curso Bioética Clínica: “Todxs tenemos nuestras creencias, valorizamos la muerte desde nuestras propias subjetividades construidas a partir de nuestras relaciones sociales, en la familia, en otros espacios de socialización. La muerte es un hecho universal, sabemos de la finitud de la vida. Sin embargo, cada experiencia es singular”

Desvelar la muerte y vivirla en uno mismo, no como lo otro de la vida, sino como formando parte de la misma, es lo que se pretende a través de lo que Ariès llama una pedagogía de la muerte para mostrar que ella existe, y que se puede cambiar la actitud hacia una conciencia desarrollada de finitud. Esta urgencia es manifestada por una Licenciada en Enfermería participante del curso, quien narra: “Conocer qué nos pasa a nosotrxs - en este caso-con la muerte, ¿cuáles son nuestras creencias? ¿qué emociones nos emergen? Y luego, procurar conocer qué es la muerte para la persona por morir y su familia, escucharla, tener su palabra. Y en ese diálogo, en esa relación construir nuestra intervención”

Mi propuesta entonces es la de desarrollar talleres para el personal de la salud como espacios para la reflexión en el que la palabra, el relato les permita objetivar lo que les pasa. Recuerdo ahora un libro *La curación por la palabra en la antigüedad clásica* del

médico, historiador, ensayista y filósofo español, Pedro Lain Entralgo (1908-2001) quien nos muestra la importancia de la palabra en la cura, en el cuidado del otro. La sanación de tanto sufrimiento provocado por “muchas muertes, todas juntas” en este tiempo complejo de pandemia por COVID-19. Hay que hablar de la muerte, de qué nos pasa a nosotros con la muerte, con la nuestra y la muerte del otro.

Asimismo, talleres para los docentes de todos los niveles educativos, brindando un espacio de construcción conjunta de una Pedagogía de la muerte en el marco de una bioética narrativa en el que se privilegiará el relato para agudizar la sensibilidad moral. El propósito será brindarles herramientas para trabajar en el aula con sus estudiantes para poner en palabras la muerte, pronunciarla. No es un ámbito terapéutico porque no estamos preparados para ello, sino que es un ámbito educativo de reflexión filosófica que enseñe a vivir la muerte como parte de la vida. En los talleres se escribirán las propias vivencias acerca de la muerte como se leerán obras como, por ejemplo, *La muerte de Ivan Ilich* de Tolstoi, cuya lectura nos sitúa en el lugar del otro, y se constituye como punto de partida para la deliberación moral. Cora Diamond dice que una función significativa de la literatura es suministrar el tipo de experiencia necesaria para desarrollar la facultad del juicio moral de una persona. Por tanto, en bioética, la narración literaria es una fuente de enseñanza moral y un instrumento para aumentar la capacidad de razonar moralmente (Luna y Salles, 2008).

Y esto es solo una propuesta que abre otros posibles ensayos para su desarrollo¹.

¹ Este escrito está dedicado al personal de la salud que convive día a día con la muerte acompañando al paciente moribundo y su familia devolviéndole su dignidad en el acontecimiento de su propia muerte. Y a mi familia, amigas y amigos que son mis interlocutores. Un especial recuerdo a la Hermana Rosa José, mi tía Delcia quien, a sus 98 años, el 2 de junio de 2021 se transformó en mariposa y fue a su propia morada con Dios dejando en mí la esperanza de que la muerte da sentido a nuestras vidas.

Referencias:

- Broggi, M. A. (2013) *Por una muerte apropiada*. Barcelona. Anagrama.
- Farias, G.; Bertolino, M.; Wenk, R. (2006) *Cuidados paliativos. Enfermedad y ética*. Buenos Aires. Perspectivas Bioéticas, Año 11, Número 20. pp. 133-141.
- Gherardi, C. (2006) *Eutanasia. Propuesta para una definición restrictiva*. En *Bioética y Derechos Humanos* de Salvador Bergel (coord.). Revista Jurídica Argentina, LexisNexis
- Gracia, D. (1998) *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá. Búho.
- Kübler-Ross, E. (2014) *La muerte un amanecer*. Barcelona. Luciérnaga.
- Luna, F. y Salles, A. (1996) *Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía*. Buenos Aires. Perspectivas Bioéticas en las Américas, Año 1, N° 1, pp.10- 22.
- Luna, F. y Salles, A. (2008) *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. México.F.C.E.
- Mainetti, J. A. (2000) *Compendio Bioético*. La Plata. Quirón.
- Maliandi, R. (2009) *Ética: conceptos y problemas*, Buenos Aires. Biblos.
- Tinant, E. (2004) *Antología para una Bioética Jurídica*. Buenos Aires. La Ley.
- Vidal, S. (2010) *Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina*. Revista Redbioética UNESCO Nro 1, pp. 81-123