

SEXTA JORNADA DE BIOÉTICA

**Alternativas existenciales ante el
proceso de morir**

Prof. Dra. Hna Elena Lugo, Ph. D.

Sábado, 26 de Junio de 2004.
Nuevo Schoenstatt. Argentina.

A. Introducción

Algunos mueren muy jóvenes, otros mueren muy ancianos, y raras veces en el momento adecuado. ¿Existirá un momento adecuado y un modo recomendable de morir?

A.1. El enfoque existencial invita a una reflexión personal ante el morir en cuanto situación límite de la existencia humana. Situación que puede muy bien percibirse mejor en el contexto de las vinculaciones interpersonales. Mientras que la muerte es un hecho biológico y estado que puede definirse con objetividad tecnocientífica y expresarse sin daño de la diferenciación cultural en cuanto categoría universal, el morir es un proceso íntimamente personal vivido en comunidad con interrogantes ético espirituales. Conviene en este punto de la reflexión distinguir entre muerte y morir

a) Muerte

Se dice que la persona está muerta cuando se constata la pérdida irreversible de todas las capacidades para integrar y coordinar la funciones físicas y mentales de la totalidad de la persona como espíritu encarnado. Es decir, la muerte humana ocurre con la destrucción del sistema encefálico, del cual depende la capacidad de generar, integrar y regular las diferentes funciones esenciales del encéfalo y del organismo, y por tanto, de conferir un carácter unitario fundamental al conjunto de dimensiones diferenciadas o funciones que conforman al ser humano como una unidad biológico, psicosocial y espiritual.

b) Morir

El morir, en cambio, es una experiencia humana que cada uno tiene que vivir (con excepción de aquellas personas que mueren de manera repentina) individualmente y en interacción comunitaria, trátase tanto de la familia como del equipo de asistencia sanitaria. Reconocemos que el morir y el dolor difícilmente pueden soportarse en vano ni a solas. Tanto el morir como el dolor exigen una búsqueda de sentido y ello en interacción personal vinculante.

c) Contraste entre muerte y morir

Mientras que el suceso de la muerte se puede aceptar con resignación, se teme al morir en cuanto proceso. La muerte es un suceso inevitable mientras que el proceso de morir admite planificación personal. La muerte puede resultar inaccesible

a la comprensión humana, por lo cual esta se resigna, mientras que el morir puede ser experiencia existencial insistentemente desafiante. Confiamos en no tener que repetir las palabras de Voltaire (1694 - 1778): "Cuando todo se ha perdido, cuando no queda esperanza, la vida es un oprobio y la muerte es un deber").

A.2. La cuestión existencial en cuanto punto de partida para el estudio metodológicamente orgánico sobre el sentido de la muerte, toma en cuenta pero no se rige por un criterio biomédico basado en eventos fisiológicos de observación clínica y medidas exactas del ritmo cardíaco o funcionamiento neurológico, por más importante que este sea para la definición de muerte.

Nuestro método aprecia la información empírica sobre la inevitabilidad de la muerte, la incertidumbre sobre la hora y la irreversibilidad del momento, pero ningún factor empírico nos señala qué ocurre realmente cuando una persona muere. Karl Jaspers nos advierte que el morir que culmina en la muerte no se puede conceptualizar y es prácticamente impensable. Datos cuantificables y especulaciones conceptuales sobre el morir no revelan el carácter propio de la experiencia. En virtud del método orgánico ensayaremos una descripción fenomenológico - existencial, nos acercaremos al significado del morir en cuanto experiencia única y vitalmente personal y no mero evento de observación empírica.

a) Tan difícil es formular la pregunta como contestarla, pues nadie ha tenido directamente una experiencia de morir excepto quien muere, y precisamente por culminar esta en la muerte, nadie puede comunicarla. Nadie dice tener una experiencia auténticamente personal del morir y ser a la vez capaz de compartirla. Tal vez pueda evocar un estado imaginario en su interlocutor narrándole experiencias del proceso del morir, en cercanía de la muerte como estado. Así las cosas, la vivencia interior del morir en primera persona no es comunicable.

b) ¿Que se podrá admitir de la vivencia ante el morir de otra persona? No obstante el cultivo de la empatía, esta vivencia constituye una experiencia externa y no tan personal y vital como el enfoque existencial nos exige. Tal vez si presuponemos un vínculo de amor con el otro, entonces la muerte de este en cuanto ser amado nos impacta con su carácter último e irrevocable en los más profundo del corazón de quien repite con G. Marcel: *"Aquel a quien uno ama no puede morir"*.

Frente al otro en cuanto ser amado no se experimenta una simple lástima ni pena ante la pérdida sino un morir personal en comunión con la persona amada. Uno no logra aproximarse mejor a la propia muerte en su sentido literal que cuando se presencia el morir del ser amado a quien se ama en el pleno sentido de afirmación de su ser y en plena benevolencia mas allá de todo placer y utilidad. Creo que esta es la auténtica empatía caracterizada por un desprendimiento de sí centrado en la experiencia del otro. Quien no ama no sabe abrirse a la experiencia del morir como

desafío a todo lo que consideramos vida personal. Sólo el amar con benevolencia incondicional facilita la experiencia del morir como si fuera la propia.

c) Incluso la revelación bíblica o las narrativas místicas sobre el morir como experiencia han de resonar en el interior más íntimo de cada persona.

A.3. Si bien la experiencia de la propia muerte es una experiencia esencialmente única y de difícil comunicación según categorías objetivas de carácter filosófico o de las ciencias psicosociales, no podemos desestimar los intentos de estas últimas disciplinas para aproximarse a un esclarecimiento del tema. Seguidamente seleccionaremos algunos de estos estudios.

a) Según una línea psicológico - humanística, el morir y la muerte han sido descritos como:

- Suceso atemorizante; enemigo externo contra el cual se ha de luchar por todos los medios (actitud trágica).
- Suceso natural carente de sentido y hacia el cual cada uno se orienta según criterio personal (actitud existencial - agnóstica).
- Suceso necesario para la secuencia de una generación tras otra (actitud estoico-humanista).
- Transición de una vida a otra que satisface las aspiraciones de la primera; cuestión de inmortalidad (actitud humanista cristiana).
- Suceso totalmente inaccesible que se expresa en metáforas: tierra desconocida; territorio nebuloso; sueño eterno; camino oscuro; traslado a la morada eterna; noche eterna; retorno a la naturaleza bajo alguna forma (actitud literaria).

b) En la línea psicológico - empírica citamos a Diggery - Rothman¹. Según este psicólogo, los temores principales ante la experiencia del morir, a diferencia de la muerte como estado son:

- Miedo o casi terror ante la pérdida del autocontrol y la autonomía.
- Resistencia a perder las capacidades intelectuales, volitivas y afectivas.
- Desconcierto al perder la oportunidad de trabajar por metas que proveen una imagen personal adecuada a sus aspiraciones.
- Desafío a su planificación en la vida diaria.
- Temor a lo desconocido y a la desinformación, en especial durante el período de la incertidumbre ante la condición que afecta al paciente. En este contexto es prudente recordar que lo más importante no es la exactitud de lo que se le dice al paciente, sino la interacción solidaria ante lo que esa incertidumbre supone para la persona dolorida.

¹ Cf. Diggery - Rothman. "Attitudes toward Dying": JOURNAL OF ABNORMAL AND SOCIAL PSYCHOLOGY.

- Temor ante síntomas desconocidos, inesperados sobre los cuales no pueda ejercer control alguno (disnea).
- Temor a la hospitalización o internación, sobre todo de parte de pacientes ancianos quienes interpretan el hecho como pérdida del control de su entorno familiar y cotidiano, y del control de la propia vida.
- Temor al encarnizamiento terapéutico.

Espontáneamente respondemos que es preciso generar un ambiente de comunicación confiada y transparente para conocer las expectativas y posturas del paciente ante las medidas que se tomen en su caso particular:

- Ansiedad ante lo que ha de ocurrir a los que dependen de él y a familiares que lo sobrevivirán.
- Temor ante la soledad y abandono de parte de los seres queridos y de quienes lo cuidan.
- Temor de ser una carga psíquica - social - económica - clínica para otros.
- Temor al abandono de parte del médico o de pasar del médico de cabecera, con el cual se tiene un vínculo especial, a especialistas y subespecialistas que pueden resultarle más técnicos que humanistas.
- Temor a la pérdida de la autovalencia al comenzar a depender de otros para tareas habituales, como el temor de verse como carga emocional para sus seres queridos, quienes a su vez tendrán que decidir en su lugar.
- Horror ante el dolor, la degeneración y el deterioro del cuerpo y sus facultades. El paciente teme a lo que realmente significa ese dolor en cuanto a su origen, raíz e impacto en el curso del proceso de morir a nivel personal y comunitario. Le preocupa mucho si podrá anticipar y manejar por medios de autocontrol o medicación autodirigida el dolor. El temor ante el dolor no es equivalente al dolor en sí, sino que supone la vivencia personal de ese dolor, la cual E. Cassell designa como *sufrimiento*, a diferencia pero no en separación del dolor en sí.
- Asombro ante el surgimiento de interrogantes radicales en torno del valor de su vida, el carácter de sus ejecutorias, la identidad personal, las imágenes proyectadas, la estima que otros le brindan, sus relaciones familiares y profesionales, sociales y la tarea inconclusa en relación a estas esferas.

c) Los diversos temores identificados en el estudio recién citado son manifestaciones del sufrimiento en cuanto experiencia existencial, la cual bien puede suponer o no dolor en sentido fisiológico. Detengámonos en esta interesante distinción. Consideramos que aclara mejor la experiencia del moribundo. Distinguimos, sin por ello separar:

- El dolor como categoría de funciones esenciales para el diagnóstico clínico y el plan terapéutico.
- Se asocia el dolor con enfermedad somática en el sentido estricto del término (diagnóstico clínico / datos de laboratorio / expresión cuántica). Se asocia el sufrimiento con el malestar en cuanto precisión humanista y existencial.
- Para el diagnóstico del dolor (enfermedad) se consulta la naturaleza quebrantada, mientras que para el diagnóstico del sufrimiento (dolencia) se establece el diálogo con el paciente - persona.
- El dolor se presenta como una interrupción del curso normal o patrón de vida biológica, lo cual se intenta remediar acudiendo a la ciencia, a la técnica y al juicio clínico mediante consulta de expertos. El sufrimiento se presenta como una interrupción del sentido de la vida y ruptura de la integridad psicocorpórea, lo cual exige un intento de incorporar el dolor / sufrimiento a una nueva continuidad de vida personal y comunitaria.
- Mientras que el dolor y la enfermedad amenazan la integridad y funciones corpóreas, el sufrimiento y el malestar amenazan la integridad existencial de la persona como ser encarnado.
- Sufrir supone la vivencia de la enfermedad y el dolor en relación con la identidad e intimidad personal, y ello exige la vinculación a una comunidad interpersonal.
- Mientras que se intenta controlar el dolor apelando a recursos tecnocientíficos, en el caso del sufrimiento se acude a la empatía y compasión éticas y espiritualmente sustentadas. Es entonces preciso acudir a las artes liberales, a las ciencias de la conducta y sociales, y a las humanísticas, para responder a este desafío de la existencia finita, contingente y anhelante de trascendencia en el orden espiritual.

d) El dolor intenso puede con frecuencia obstaculizar el ascenso del alma hacia un Ser Supremo y consumir las fuerzas morales del paciente. Es decir, el no poder controlar o aliviar el dolor físico puede hacer más difícil el apoyo espiritual. No desestimamos la opción de aceptar el dolor como camino de imitación amorosa, a veces heroica, y fina disposición filial hacia Dios Padre, según el ejemplo de Jesús Crucificado. Pero pienso que en la mayoría de las situaciones terminales la supresión del dolor físico facilita al paciente la oración y le hace posible la donación de sí mismo de manera generosa, aún cuando en determinadas situaciones se puede aceptar el riesgo de la desorientación e inclusive de la depresión respiratoria cuando no existe otro medio de aliviar el dolor. El gran desafío consiste en transformar el dolor físico y los trastornos psicósomáticos y espirituales en bien moral mediante la aceptación libre del sufrimiento o según un sentido profundo de la persona en el sufrir.

Recalamos que el dolor físico agrava el estado de debilidad y agotamiento físico del moribundo. Si bien el dolor tiene un sentido biológico, pues cumple la función de avisar al

doliente sobre un desarreglo somático que debe ser controlado o curado, cuando ese dolor alcanza cierta intensidad trastorna a la persona y la desafía a buscar su sentido moral o a preguntar sobre la dignidad del sufrimiento asociado al proceso del morir. Me refiero a trastornos que van de lo somático a lo espiritual y a los cuales ya enumeramos designándolos como temores principales del moribundo: 1. disminución de funciones; 2. cansancio y letargo; 3. pérdida de apetito y náuseas; 4. interrupción del sueño e insomnio; 5. aumento de la ansiedad y dificultad para experimentar alegría; 6. depresión y dificultad para concentrarse; 7. pérdida de control; 8. limitación en la interacción personal y la posibilidad de intercambiar afecto; 9. cambio de apariencia; 10. percepción de sí mismo como carga emocional y social; 11. reevaluación de las creencias religiosas.

Podemos resumir las modalidades del temor según las principales categorías del sufrimiento ante:

- La experiencia del malestar, previo al diagnóstico de la enfermedad.
- El contacto con el sistema de atención sanitaria: a. incertidumbre ante el diagnóstico y, luego, ante el pronóstico, y la impotencia de cara al futuro. b. Frente al diagnóstico ya comunicado, el estigma de ser un enfermo, y posiblemente terminal.
- El impacto físico y mental del tratamiento e intervenciones para el diagnóstico.
- La interacción con los profesionales de la salud. Riesgo presunto de incompreensión e insensibilidad, y posibilidad de violación de la dignidad e integridad personales.
- La sensación de humillación e inutilidad en las relaciones comunitarias.
- La lucha por reestructurar o reconfigurar un proyecto vital en respuesta a la enfermedad.
- El impacto que su condición supone para su familia o red de personas queridas, y la sospecha de que pueda ser una carga emocional y económica, con la posibilidad de ser abandonado y aislado.
- La depresión que empaña el horizonte de esperanza.

e) La tanatóloga Elizabeth Kübler - Ross (EK-R) aporta otro estudio empírico en torno a la experiencia del morir. La tesis que animó la investigación empírica realizada por EK-R es la siguiente: el desconocimiento y la ignorancia del personal tratante respecto de las necesidades, temores y sentimientos del moribundo, contribuyen a incrementar la carga de sufrimiento que de hecho conlleva el enfrentamiento con la muerte. EK-R demostró el beneficio que el moribundo obtiene de poder ventilar y compartir las ansiedades con alguna persona cálida, receptiva y honesta. La etapas que EK-R identifica como estadios por los cuales el paciente moribundo pasa no han de interpretarse como un proceso necesario ni menos aún universal, sino como indicador de la diversidad de modalidades vivenciales ante el

morir. Las etapas se denominan: incredulidad, negación, rabia, negociación, tristeza, depresión y aceptación²

- ***Incredulidad***

La respuesta casi universal ante la noticia de una enfermedad grave suele ser la incredulidad. Los pacientes evocan ese momento posteriormente con frases como “yo no pensé que lo que me estaba diciendo me concerniese a mí”; “creí que era una primera sospecha”. Esta reacción tiene el propósito de amortiguar el golpe emocional mientras se recurre a otros mecanismos o recursos de adaptación a una realidad tan dura.

- ***Negación***

Esta es una defensa que casi sin excepción empleamos frente a lo sumamente doloroso y que si bien es un proceso que altera la realidad y consume energía, hace la vida más soportable en los momentos que vienen después. Es otra forma de posponer la aceptación de la realidad y puede ser sana y adaptativa.

Los que cuidan pacientes terminales deben respetarla sin ir a los extremos de favorecerla con falsas expectativas ni de quebrantarla confrontando al paciente en forma forzada con la realidad. La negación puede ser silenciosa o articulada, y presentarse de tres maneras:

Negación de los hechos clínicos (que no se tiene la enfermedad diagnosticada).

Negación de las implicaciones de la enfermedad (que no pueda curarse).

Negación de la muerte: el paciente acepta el hecho y las implicaciones de la enfermedad pero niega la muerte como hecho final. A veces el paciente niega y acepta a la vez: maneja la situación a diferentes niveles en diferentes momentos, lo cual desconcierta al personal que lo cuida.

- ***Rabia***

Expresada directamente, desplazada, manifiesta, en forma soterrada o reprimida cuando se teme ventilarla y así ser abandonado por quien lo cuida. Se encuentran pacientes difíciles en su manejo, quejosos, desagradecidos, irritables, que generan en el personal médico y paramédico reacciones de rechazo o de extrañeza al no comprender que la rabia /ira, aunque expresada contra ellos, emerge básicamente contra el proceso destructivo de la enfermedad, el proceso de morir y el tener que abandonar sus proyectos, seres queridos, tareas vitales y el final de la propia existencia. Pero aun cuando parezca injusta, la ira puede orientarse hacia los médicos, hacia los parientes, hacia otros pacientes percibidos como más afortunados,

² Cf. Isa Fonnegra de Jaramillo. *Introducción al Proceso de Morir y la Muerte*, Fundación Omega, Colombia, 1996.

hacia otros profesionales en salud y hacia Dios, y todo ello como signo de desesperación.

- **Negociación**

Se negocia con Dios, con el médico o con la vida. Se expresa arrepentimientos y promesas. El paciente puede prometer a Dios el “reintegrarse a la fe cristiana” o “tomar el buen camino” como “el ser generoso en donaciones para obras de caridad” siempre y cuando su lapso de vida se alargue un poco más. Este período de promesas también vale para los familiares y dura hasta que los exámenes clínicos u otras evidencias no demuestren que inexorablemente el proceso de deterioro continúa y que la curación no esta incluida en las perspectivas posibles. Se puede también expresar gratitudes y esperanzas como parte de la negociación.

- **Tristeza y depresión**

Surgen con o sin expresión abierta, en forma de llanto, de acuerdo a lo considerado aceptable familiar y socialmente. La tristeza, como el temor, son respuestas naturales y esperables frente a la inminencia de la muerte. Encubrirlas, negarlas, evadirlas, disminuirlas, disfrazarlas o pretender eliminarlas con antidepressivos contrarios al curso natural de los hechos, limitan en el paciente la posibilidad de vivir lo que se siente y necesita. Puede, eso sí, mitigarse con nuestra presencia reconfortante y hacerse más llevaderas ofreciendo al paciente las mejores y más dignas condiciones para morir a través de la intervención cálida y humana de un equipo que atienda el componente emocional. La depresión del paciente terminal puede ser de dos clases: 1. Una de carácter reactiva ante sus pérdidas menores (cabello, un miembro amputado, la dependencia, la productividad, el recreo), pero luego se va ahondando y afecta el ánimo del paciente en forma más profunda. 2. Otra a modo de reacción anticipada del duelo no sólo por su muerte sino por lo que tal evento implica: la pérdida, el abandono irreversible no sólo de un ser querido y no sólo de un proyecto vital o una ilusión, sino absolutamente de todo lo que hasta entonces representó su vida.

- **Aceptación**

Lentamente el paciente va recortando sus vínculos con el mundo externo, va retirando la energía psicológica que lo liga a los seres queridos en un proceso conocido psicológicamente como *decatexis* y se inicia la aceptación final de la muerte. Puede ser la etapa de resignación o de entrega virtuosa de sí a los designios de Dios. El paciente dormita casi todo el tiempo, su responsabilidad a estímulos externos es lenta y pobre, no desea ingerir alimentos y su necesidad de descansar no debe ser perturbada por procedimientos dolorosos inútiles en este momento, ni por exigencias de sus familiares.

A.4. La tanatóloga EK-R nos recuerda que en muchos casos se puede morir en paz y dignamente cuando se intensifica el esfuerzo del equipo y de la familia por procurar al moribundo información adecuada, compañía amorosa, control de dolor y de los síntomas, y un ambiente en sintonía con sus necesidades. Cada etapa supone una exigencia al trato personalizado y personalizante del proceso de morir de parte de los profesionales en salud.

a) A modo de complemento a la obra de la tanatóloga EK-R es preciso recordar que más que atravesar por una secuencia de etapas, la persona que enfrenta a la muerte reacciona. El moribundo reacciona tal como ha sido su patrón vital de reacción ante circunstancias adversas y con aquellos mecanismos de adaptación que le han dado resultado. Las reacciones personales ante el proceso de morir depende de factores que pueden influenciarlos, a saber: las características de la personalidad del enfermo; la calidad de las relaciones interpersonales de que dispone como fuentes de soporte; aspectos socioeconómicos y ambientales; las características específicas de la enfermedad. Lo ilustro brevemente:

- Quien ha sido fuerte, asertivo y recio exhibirá tales características durante el proceso de morir.
- Quien ha tratado siempre de complacer a los demás olvidándose de sí mismo y de sus necesidades, así lo hará durante el proceso de morir atento a quienes le cuidan.
- Quien ha sido persona introvertida y aislada podrá enfrentarse con cierta reserva y tal vez tristeza singular.
- Quien siempre ha tenido en su fe y en sus creencias religiosas un valioso recurso ante los malos momentos, apelará a su fuerza espiritual y conquistará la muerte.
- Quien ha sido persona desconfiada y huraña así se conducirá en su lecho de muerte.
- Quien ha sido agresivo se mostrará “bravo” ante la situación difícil del morir.
- Quien ha sido pasivo y resignado aceptará su destino sin protestar.

b) Cabe recordar que en un mismo día el paciente puede despertar con una perspectiva intelectual y estoica ante su enfermedad, a la hora del almuerzo sentirse abatido por su desgracia, mientras que a la noche puede mostrarse valiente ante la realidad indeseada.

c) No podemos predecir la reacción de un paciente hasta tanto no lo conozcamos y no nos adentremos con empatía reverente en su mundo interno para captar su particular estilo de reacción. Es preciso conocer y respetar su historia, sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, con sus correspondientes exigencias éticas, sus temores, culpas y esperanzas: es una tarea fundamental para quien pretenda ayudar desde cualquier disciplina a quien va a morir. Ello exige

tiempo, dedicación, actitudes personales de auténtica empatía y compasión efectiva, y una profunda espiritualidad, preferiblemente de tipo religioso.

Paradójicamente, sólo quien confiese que la vida es algo sagrado sabrá encontrar la actitud conveniente ante la muerte, tanto ante la ajena como ante la propia.

B. Resumen

Según la narrativa del médico moribundo con la cual iniciamos la VI Jornada, la experiencia del morir nos desafía a superar el temor en sus diversas modalidades: sentimiento de soledad, amargura, abandono de parte de otros seres queridos, pérdida de autoestima e inutilidad y ocultamiento de un horizonte de esperanza transcendental. Recordemos que muy a menudo el paciente deja entrever que conoce su situación, que con frecuencia se encuentra rodeado y aprisionado por un muro de incomunicación, aislamiento y silencio con respecto del mundo circundante. Su propio deterioro, los cambios perceptibles en la conducta y actitudes de sus seres queridos, las modificaciones en los planes de tratamiento preestablecido por los médicos, los comentarios y actitudes evasivas del personal de salud y de los familiares, y los conocimientos del paciente respecto a su enfermedad, lo llevan a concluir con certeza intuitiva que se enfrenta a una muerte cercana.

B.1. En la próxima ponencia intentaremos integrar la capacidad para sufrir el impacto del dolor en el contexto antropológico de ser persona y de la ética del cuidado empático y reverencia compasiva. Sólo quien es persona puede sufrir en el sentido aquí expuesto; sólo la persona que reflexiona y se autorrepresenta en términos de un pasado/presente/futuro de proyectos vitales, de lo que el morir representa y de lo que la muerte le indica sobre la vida. Es decir, la persona decide cómo vivir el morir de acuerdo a valores, o al menos en términos de intereses y disposiciones, y cómo interpretar la muerte de acuerdo a su plan vital. La persona lo ensaya en el contexto de una red de vínculos mediados por la comunicación interpersonal.