



DIANA LUCÍA ZÁRATE VELASCO

**EL CONCEPTO DEL BUEN MORIR Y EL
ACOMPañAMIENTO COMPASIVO ANTE EL
SUFRIMIENTO DEL FINAL DE LA VIDA.
UNA CONSIDERACIÓN FILOSÓFICA MÁS ALLÁ DEL
DERECHO A LA MUERTE DIGNA**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
Facultad de Filosofía
Bogotá, 28 de febrero de 2023**

**EL CONCEPTO DEL BUEN MORIR Y EL
ACOMPAÑAMIENTO COMPASIVO ANTE EL
SUFRIMIENTO DEL FINAL DE LA VIDA.
UNA CONSIDERACIÓN FILOSÓFICA MÁS ALLÁ DEL
DERECHO A LA MUERTE DIGNA**

**Trabajo de Grado presentado por Diana Lucía Zárate Velasco, bajo la
dirección del Profesor Luis Fernando Cardona,
como requisito parcial para optar al título de Magistra en Filosofía**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
Facultad de Filosofía
Bogotá, 28 de febrero de 2017**

CARTA DEL DIRECTOR

Bogotá, lunes 27 de febrero de 2023

Doctor

Juan Samuel Santos

Director de Posgrados

Facultad de Filosofía

Pontificia Universidad Javeriana

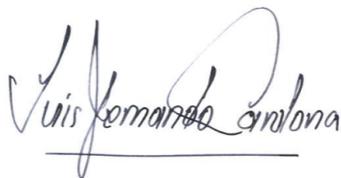
Estimado doctor Santos:

Reciba un cordial saludo. Presento el trabajo de grado de Diana Lucia Zarate Velasco, titulado, *El concepto del buen morir y el acompañamiento compasivo al sufrimiento del final de la vida. Una consideración filosófica más allá del derecho a la muerte digna*, como requisito para optar al título de Magistra en Filosofía.

En este trabajo Diana Lucia realiza una evaluación filosófica del concepto médico jurídico del derecho a la muerte digna. Para ello, construye un enfoque antropológico en el que se da cuenta no sólo de los aspectos normativos de la discusión sobre las vivencias de los pacientes al final de la vida, sino también dilucida las preguntas existenciales que surgen en los enfoques éticos que suelen abordar el tema general de la muerte digna. Para la construcción de este enfoque, Diana Lucia se vale de su experiencia como médica y como investigadora en el campo de la bioética, sopesando su formación académica desde la reflexión filosófica que ha recibido en el programa. De esta manera busca, en su trabajo de grado abordar también el concepto del buen morir como contrapeso a la dimensión jurídica de la muerte digna, indicando con ello una serie de preguntas filosóficas surgidas en la sociedad contemporánea y, en especial, en nuestra cultura colombiana. Este análisis conduce a Diana Lucia a formular la necesidad de pensar en conjunto la esperanza del buen morir y el sentimiento compasivo al sufrimiento del final de la vida.

Una vez revisado el manuscrito final de este trabajo de grado, considero que cumple a cabalidad con lo esperado por la Facultad y, por ello, solicito iniciar los trámites para su evaluación y, posterior, sustentación pública.

Cordialmente



Luis Fernando Cardona Suárez

Profesor Titular

Facultad de Filosofía

Para mi Padre,

que con su forma de vivir me enseñó en lo que consiste el buen morir

AGRADECIMIENTOS

Este escrito es el resultado de algo más allá de un proceso académico. Fue una invitación a pensar la buena vida y como resultado de ello, el buen morir. Solo puedo expresar mis sinceros agradecimientos a las personas que contribuyeron, escuchándome, opinando, acompañándome y haciendo posible tener una vida profundamente enriquecida por medio de nuestras conversaciones y vivencias del día a día.

A mi padre, quien siempre fue un modelo a seguir y con su forma de vivir ha sido una fuente de esperanza al demostrarme que la felicidad aristotélica es posible. Sus palabras quedaron grabadas en mí, y su ejemplo ha sido siempre una invitación a tener una vida reflexiva. A mi madre y hermana, quienes me han apoyado de principio a fin en cada proyecto de mi vida, siempre acompañado de sonrisas, palabras sabias y hermosos momentos familiares. A Juan Ma que con su amor me incentiva cada día a ser mejor persona. Mis amigos que siempre han estado dispuestos a una buena conversación y acompañarme en cada experiencia de vida.

A mi profesor y acompañante fiel de este trabajo: Dr. Luis Fernando, muchas gracias por cada momento que dedicó a escucharme, orientarme y leer cada palabra escrita. Cada reunión que sostuvimos fue siempre una invitación a pensar (y repensar) la vida.

A mis estimadas Dra. Paula y Nathalia, quienes con su ejemplo y conversaciones reflexivas hacen de la vida una experiencia *a colores*. Esta tesis, sin lugar a duda, no sería la misma sin todas nuestras conversaciones y vivencias. Inmensa gratitud por la oportunidad y privilegio de trabajar con Uds.

A mis pacientes quienes han sido mentores y la inspiración para continuar estudiando y escribir este documento.

Y, por último, y no menos importante, agradezco enormemente a la Universidad que me ha educado desde mi pregrado.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO 1: ¿QUÉ SIGNIFICA EL DERECHO A LA MUERTE DIGNA?	11
1.1 La Noción de Muerte	12
1.2 La Noción De Dignidad Humana Y Autonomía.....	19
1.3 La Noción De Muerte Digna Como Derecho Fundamental Y Un Fin De La Medicina	26
CAPÍTULO 2: EL BUEN MORIR	32
2.1 El Sufrimiento Humano Como Una Experiencia Contingente.....	33
2.2 El Acompañamiento De La Muerte En El Ejercicio Profesional.....	39
2.3 El Acompañamiento De La Muerte En Una Vivencia Personal	46
CAPÍTULO 3: EL CAMINO DE RESIGNIFICACION DE LA MUERTE Y EL BUEN MORIR.....	55
3.1 Sobre La Vulnerabilidad Humana Y Las Emociones En El Final De La Vida	57
3.2 Sobre La Compasión Al Final De La Vida	63
3.3 El Acompañamiento Compasivo Al Final De La Vida.....	67
CONCLUSIONES	72
BIBLIOGRAFÍA	74

INTRODUCCIÓN

La muerte es una posibilidad ineludible para los seres humanos que, como seres racionales, emocionales y sociales, asumimos este proceso del final de la vida con el *deseo* de un buen morir¹. A partir de este *deseo* se ha construido socialmente el *derecho a la muerte digna* en el que se busca hacer un compromiso social de garantizar al individuo una *buena muerte*. Este derecho parte de dos supuestos: el primero que se requiere de un marco legal para asegurar a un individuo el buen morir y el segundo que solo por medio de la medicalización de la muerte se puede lograr este fin.

¹ Es importante que el lector tenga presente que en este trabajo hay tres categorías que en apariencia parecieran significar lo mismo, pero, aunque similares, tienen definiciones diferentes. Estas definiciones se abordarán con mayor profundidad a lo largo del trabajo.

La primera categoría hace referencia a *buen morir* (que en ocasiones se usará en el mismo sentido *buena muerte*) que hará alusión a morir de una manera afín con las concepciones culturales e individuales sobre lo que sería una muerte deseable para cualquiera.

La segunda categoría es la muerte digna, que se usará en el mismo sentido que el derecho a la muerte digna y se definirá a lo largo del capítulo 1.

Para finalizar, y cómo veremos más adelante, está la categoría de *eutanasia*. Es entendible que, debido a la etimología de la palabra (*eu* – buena; *thanos*- muerte) el lector pueda pensar que sea equiparable a la categoría de *buena muerte*. Sin embargo, en este trabajo acudiremos a la definición de acuerdo a la Legislación Colombiana, y se entenderá sólo en el sentido de *acto médico*. Esto lo haremos con el propósito de distanciar el diálogo que realizaremos en este escrito sobre la buena muerte del debate permanente sobre la despenalización de la eutanasia y cómo parte de la comprensión del concepto del *derecho a la muerte digna*.

Estos supuestos, aun cuando tienen una elaboración social y están centrados en una visión humanística y pluralista propia de nuestras sociedades occidentales contemporáneas, terminan siendo al final una preocupación que parte únicamente de atender al elemento biológico de la muerte. Es decir, asumen que el buen morir se logra únicamente por medio del manejo médico de los síntomas y la legalización de este tipo de cuidado. De esta manera, la medicina cumple un rol fundamental, pues está llamada a paliar los síntomas de quien padece y acompañar al paciente en ese proceso vital. Pero, aunque pareciera evidente que mitigar el dolor es un imperativo, en la complejidad de lo humano es cuestionable que el problema se reduzca solo a ello como único objetivo relevante en la aproximación al paciente moribundo. En ese sentido, valdría la pena replantearse en que consiste un *buen morir*.

Esta pregunta por la *buena muerte* ha sido abarcada por otros autores, que señalan la importancia de darle un significado a la experiencia del *sufrimiento* y de la vida - aun cuando esta se esté acabando - como elemento central en el acompañamiento e ideal del *buen morir*. En este sentido, podríamos, tal vez, asumir la muerte con mayor *naturalidad* y en esa medida aprender a cuidar la vida - que incluye la muerte- con mayor *dignidad humana* y tranquilidad.

Esta búsqueda del sentido del final de la vida pudiese tener en la enfermedad terminal una relación directa con el sentido que se le da al *sufrimiento*. Por lo tanto, el sentido que se le da a esta vivencia pareciera tener una relación con el *cómo* decidimos asumirlo. Sin embargo, a pesar de ser un tema tan relevante y constitutivo de la vida humana, no sabemos bien cómo relacionarnos con este final, ya que esta mediado por el miedo, la angustia y el imperativo de buscar mitigar o eliminar el *sufrimiento* como fin último.

En este trabajo buscamos hacer una investigación al problema del *buen morir* y del cómo el derecho a la muerte digna es insuficiente para su comprensión holística²; se propone como elemento necesario un mayor reconocimiento del sufrimiento que hace parte del proceso y un acompañamiento compasivo como parte de esa comprensión holística del *buen morir*. En el primer capítulo, haremos una aproximación hermenéutica sobre el concepto del *derecho a la muerte digna*, explorando los antecedentes éticos, legales y médicos que fundamentaron la concepción de este derecho, resaltando la discusión sobre la *dignidad humana* a partir del principio de *autonomía* ha tenido en esta interpretación. En el segundo capítulo, exploraremos desde la fenomenología la experiencia de la muerte en el moribundo y quienes lo acompañan, buscando abordar la complejidad práctica del final de la vida como proceso vital. Finalizaremos nuestra investigación con una comprensión del *buen morir* como un proceso holístico y relacional de la vida humana, proponiendo la compasión como la emoción que mejor acompaña este *sufrimiento*. Esta reflexión se hará a partir de la propuesta filosófica de Martha Nussbaum, que en su trabajo ha buscado dilucidar el papel de las emociones en la vida humana y en las posibilidades de una vida en común.

Finalizamos esta introducción aclarando que el propósito de este trabajo no es criticar al reconocimiento social que hemos logrado por medio de la legitimización de la *muerte digna* ni los aportes invaluable que el cuidado paliativo tiene en la atención al paciente en el final de su vida, pues los consideramos importantes y relevantes en la aproximación al problema. Nuestra reflexión se centra en ampliar esta discusión y

² Entenderemos la palabra *holístico* definida en la Real Academia de la Lengua Española (RAE, 2022) como un adjetivo referente a lo holismo; este se define como una «Doctrina que propugna la concepción de cada realidad como un todo distinto de la suma de las partes que lo componen» (RAE, 2022) Se menciona el entendimiento del buen morir *como un proceso holístico* para entenderlo de una manera integral. Si bien, algunos de los elementos que lo constituyen serán revisados cada uno en su unidad, la idea de este trabajo es lograr entender el buen morir como un todo y no cómo la suma de cada uno de estos términos que revisaremos más adelante.

acercarnos desde la filosofía a una comprensión holística del *buen morir* en la complejidad de lo humano.

CAPÍTULO 1: ¿QUÉ SIGNIFICA EL DERECHO A LA MUERTE DIGNA?

La medicina se enfrenta hoy con la tarea de ampliar su función. En un periodo de crisis como el que experimentamos actualmente, los médicos deben cultivar la filosofía ... Al médico se le plantean hoy algunas cuestiones que no son de naturaleza médica, sino filosófica, y para las que apenas está preparado. Viktor Frankl³

A lo largo de este trabajo buscamos aproximarnos a la pregunta por el *buen morir* como un fin que podría ser alcanzado por medio del *acompañamiento compasivo*⁴ al final de la vida y no sólo como resultado del cumplimiento al *derecho a la muerte digna*⁵. En este capítulo buscaremos entender en qué consiste el concepto del *derecho a la muerte digna* y cómo se construye a partir de las categorías de *muerte*, *dignidad humana* y *autonomía*. Posteriormente, nos aproximaremos a las explicaciones legislativas y

³ Fragmento extraído del Libro: *El hombre doliente* de Viktor Frankl, médico psiquiatra que desarrollo la Logoterapia (Frankl, 2020, pág. 26)

⁴ Esta es una categoría que estaremos elaborando en este trabajo a partir de la idea que el final de la vida es una experiencia que se vive socialmente. Esto necesariamente implicaría que está acompañada por un otro (familia, amigos, personal de salud, extraños). La propuesta es incluir la mirada compasiva en ese otro como parte de un acompañamiento que permita el *buen morir* del moribundo.

⁵ El *derecho a la muerte digna* puede ser definido, desde el ámbito legislativo, como: «un derecho emergente en la constitución colombiana que ofrece la posibilidad a las personas que al final de su vida se proteja la dignidad en condiciones libre de dolor y sufrimientos, en el que se respete la autonomía, la libertad, la libre determinación y el desarrollo de la personalidad» (Correa-Montoya, 2021, pág. 127) durante este capítulo desarrollaremos la interpretación del concepto.

asistenciales que lo constituyen. Finalizaremos con argumentos que nos permitan demostrar que, el *buen morir* a partir de la idea del *derecho a la muerte digna*, es insuficiente para su comprensión y finalidad.

1.1 La Noción de Muerte

La reflexión sobre la muerte humana ha permeado el pensamiento filosófico en diferentes contextos culturales e históricos; «Platón afirmó que la filosofía es una meditación de la muerte [...] veinte siglos después Santayana dijo que una buena manera de probar el calibre de una filosofía es preguntar lo que piensa acerca de la muerte» (Ferrater Mora, 2018, pág. 585). En ese sentido, podríamos decir que, su estudio involucraría una mirada pluralista que dificulta construir una interpretación o reflexión universal sobre ella.

Partiremos entonces desde una mirada epistemológica definiendo la muerte de una manera amplia como «un fenómeno en el que se produce una cesación» (Ferrater Mora, 2018, pág. 585). En la muerte humana se pierde, adicionalmente, la agencia⁶ y personalidad⁷ del sujeto (DeGrazia, 2021, pág. 1)⁸. Esta definición parte de dos

⁶ «El concepto de agencia, en su sentido general, remite a una de las cualidades más importantes del ser humano: la capacidad de actuar intencionalmente y por lo tanto, de lograr propósitos o metas guiados por la razón» (Zavala Berbena & Figueiras, 2014, pág. 98)

⁷ Desde la psiquiatría «Definimos la personalidad como el sistema de las disposiciones individuales dominantes según el cual se ordena y manifiesta la vida anímica de cada sujeto...» (Hernandez Bayona, Psicopatología Básica, 2013, pág. 355), desde el derecho se define la personalidad jurídica como «la calidad de persona jurídica» (Guillien & Vincent, 2001, pág. 294), y a su vez, persona jurídica se define como «titular de derechos y obligaciones ... se dice también sujeto de derechos. Todos los seres humanos son personas jurídicas» (Guillien & Vincent, 2001, pág. 294)

⁸ Cita original en inglés: «*death as the irreversible cessation of organismic functioning and human death as the irreversible loss of personhood*» (DeGrazia, 2021, pág. 1) la palabra *personhood* puede interpretarse tanto en el sentido de *personalidad* como *agencia*, por lo que utilicé ambos términos para su interpretación y análisis posterior.

preguntas centrales, ¿qué es la muerte humana? Y ¿cómo nos damos cuenta de ello? Teniendo en cuenta que estas preguntas apelan a un fenómeno orgánico humano, es razonable comprender por qué la medicina ha buscado tener criterios bien definidos para su *diagnóstico* (Spinello, 2015, págs. 326-337). Desde esa mirada, mencionaremos que en la actualidad existen dos criterios para determinar el fallecimiento de una persona: el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias y la *muerte cerebral*⁹ (Spinello, 2015, pág. 326). Esta última ha sido incorporada como criterio diagnóstico tras el advenimiento de avances tecnológicos en medicina que posibilitan la existencia de soportes vitales artificiales que pueden suplir las funciones vitales del cuerpo, aún en ausencia de actividad neurológica (Yoshikawa, Rabelo, Welling, Telles, & Figueiredo, 2021, pág. 3541). Estos conocimientos médicos técnico- científicos se han trasladado también al reconocimiento legislativo no solo por el interés jurídico que suscita declarar la muerte de una persona, sino como parte de reglamentaciones sobre la donación de órganos, que en Colombia corresponde al Decreto 2493 de 2004¹⁰. «La muerte encefálica ha sido reconocida como la muerte del individuo por la comunidad científica y aceptada como tal en la legislación de diferentes países» (Escudero, 2009, pág. 185).

Ahora bien, los criterios hasta ahora expuestos sobre la definición de la muerte humana permite percatarnos de dos ideas fundamentales en el concepto del *derecho a*

⁹ Se define la muerte cerebral como el cese irreversible de todas las actividades neurológicas incluyendo las del tronco encefálico (estructura que conecta al cerebro y la médula espinal; es responsable por mantener las funciones vitales del cuerpo de manera autónoma), tiene a su vez criterios clínicos e instrumentales bien definidos (Escudero, 2009, pág. 185)

¹⁰ En el artículo 2 de este decreto, se define: «Donante fallecido. Es aquel que ha fallecido bien sea por muerte encefálica o por cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias y a quien se le pretende extraer componentes anatómicos con fines de trasplantes o implantes» (Ministerio de la protección social, 2004) esta descripción sobre el significado de *donante fallecido* muestra, de manera tangencial, que la muerte está reconocida y definida a partir de esos dos criterios en la reglamentación sobre donación de órganos en Colombia.

la muerte digna. Primero que la *muerte* humana es entendida más allá del fenómeno orgánico¹¹ y segundo que ha sido pensada desde diferentes disciplinas las cuáles incluyen tanto la filosofía como la medicina y el derecho. Esto último nos permite dar un salto desde la categoría *muerte* hacia la construcción del concepto del *derecho a la muerte digna*, pues nos posibilita establecer que desde el ámbito legislativo y la práctica médica hay una preocupación por definir y pensar la muerte humana; sería entonces razonable esperar que, en la misma medida, estas disciplinas se cuestionaran a su vez por el *buen morir*, y como resultado de ese cuestionamiento surgiera la noción del *derecho a la muerte digna*.

Para precisar la noción sobre el *derecho a la muerte digna* utilizaremos las definiciones desde la medicina y el derecho; disciplinas involucradas en el desarrollo de la idea como hemos descrito previamente. El término médico lo abarcaremos desde la explicación elaborada por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS¹²) debido a que esta organización es considerada «una autoridad directiva y coordinadora en asuntos de sanidad internacional en el sistema de las Naciones Unidas» (OMS, 2023, pág. 1). El término legislativo será comprendido desde la definición expuesta por la Corte Constitucional en la Sentencia T970/14 en la que se reconoce el *derecho a la muerte digna* como un derecho fundamental¹³ y la Resolución 229 del 2020.

¹¹ Como hemos mencionado antes, se reconoce la pérdida de la capacidad de actuar por medio de la razón (agencia) como un elemento distintivo de la muerte humana (DeGrazia, 2021, pág. 1).

¹² «La OMS se fundó en 1948 para promover la salud y aliviar la carga de enfermedades en todo el mundo» (OMS, 2023)

¹³ Esta Sentencia surge en respuesta a la negativa de la aseguradora de permitir el acceso al procedimiento de eutanasia de una mujer de 20 años con enfermedad oncológica avanzada (Corte Constitucional, 2014)

La definición médica, desde la OMS, de *muerte digna* consiste en: «la muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles» (WHO, 2018). De acuerdo a esto, podríamos diferenciar elementos que requieren un análisis hermenéutico para su comprensión.

Hasta ahora hemos analizado la palabra *muerte*, demostrando que tanto la medicina como el derecho piensan y definen la muerte humana. En esta concepción, la pérdida de la agencia y personalidad es un concepto central y distintivo que nos deja entender por qué en la definición de la OMS, involucra la frase: *deseada por una persona*. Esta frase tiene dos elementos susceptibles de análisis: *persona* y *desear*.

Abordaremos únicamente la noción de *persona* desde el ámbito legislativo, pues nuestro interés radica en comprender el *derecho a la muerte digna*, que en sí es un término jurídico. *Persona* se define como sujeto de derecho; implica el reconocimiento de un ser humano como un agente titular de derechos y obligaciones (Guillien & Vincent, 2001, pág. 294) Entendido de esta manera, sería razonable deducir que, en el contexto que está escrito en la definición de *muerte digna*, la palabra *persona* supondría el reconocimiento de un derecho para un *alguien* que *desea*.

Desear, sugiero, podríamos interpretarlo en este contexto de dos maneras: la primera que toda *muerte digna* implica el deseo de morir de la persona, y la segunda que la persona desearía (y por consiguiente aceptaría) la asistencia médica y los consuelos humanos acompañando su muerte. Pareciera que, en la primera interpretación partiríamos del supuesto que *todas* las personas desean morir y que el

derecho a la muerte digna implica necesariamente ese deseo¹⁴. De ser así, estaríamos afirmando que para todas las personas¹⁵, el morir sería un fenómeno deseado y buscado deliberadamente. Esta afirmación podría ser discutible dado que, como veremos más adelante en el último capítulo, las personas no suelen desear la muerte, sino que, en contraposición, le temen.¹⁶ Además, se puede percibir en la práctica médica que no todas las personas buscan de manera intencionada acelerar su proceso de muerte, incluso algunas desean prolongar la vida independiente de su estado y condición clínica.

Si aceptamos la segunda interpretación de la palabra *desear*, en este contexto ¹⁷, tendríamos que admitir entonces que la asistencia médica y acompañamiento humano durante el proceso de morir es deseable por todas las personas. De ser así, admitiríamos el carácter relacional que la experiencia de final de vida suscita. Entendido de esta manera, este argumento nos permitiría comprender la experiencia de final de vida desde el ámbito social y relacionar el *buen morir* a partir de las categorías de *acompañamiento compasivo* y el *derecho a la muerte digna*¹⁸, como propusimos al comienzo de este capítulo.

¹⁴ Aceptar esta interpretación se prestaría a confundir el concepto de *derecho a la muerte digna* con *eutanasia*, que, como más adelante discutiremos, sería una equivocación conceptual.

¹⁵ Afirmando *todas las personas* teniendo en cuenta que, al ser este un derecho fundamental, implicaría que ha de ser garantizado para todos los individuos humanos.

¹⁶ En mi práctica médica, los pacientes no desean la muerte a menos que estén ante un sufrimiento intenso e insoportable que los lleve a ello; lo más frecuente que he visto ha sido que las personas quieran evitar cualquier contacto o diálogo sobre su propia muerte.

¹⁷ Es decir, que las personas deseamos (y por consiguiente admitiríamos) un acompañamiento a la muerte asistida por atención médica y consuelo humano.

¹⁸ Tesis central en este escrito que iremos construyendo a lo largo del texto y se analiza de una manera más amplia en el último capítulo.

Hasta aquí hemos construido un análisis hermenéutico del concepto de *derecho a la muerte digna* a partir de la definición establecida por la OMS, es decir, desde la medicina. Pasemos entonces a examinarlo desde los dictámenes de la Corte Constitucional de la República de Colombia, es decir, desde el derecho. El *derecho a la muerte digna* se define en la Sentencia T-970 de 2014 como:

El derecho a morir dignamente, es un derecho fundamental. Esta garantía se compone de **dos aspectos básicos: por un lado, la dignidad humana y por otro, la autonomía individual**. En efecto, la dignidad humana es presupuesto esencial del ser humano que le permite razonar sobre lo que es correcto o no, pero también es indispensable para el goce del derecho a la vida. El derecho a morir dignamente es un derecho autónomo, independiente pero relacionado con la vida y otros derechos. No es posible considerar la muerte digna como un componente del derecho a la autonomía, así como tampoco es dable entenderlo como una parte del derecho a la vida. Sencillamente, se trata de un derecho fundamental complejo y autónomo que goza de todas las características y atributos de las demás garantías constitucionales de esa categoría. Es un derecho complejo pues depende de circunstancias muy particulares para constatarlo y autónomo en tanto su vulneración no es una medida de otros derechos (pág. 1)

En esta definición reconocemos otras categorías que buscamos relacionar en nuestra interpretación del concepto derecho a la *muerte digna*: la *dignidad humana* y la *autonomía*.

Adicionalmente, está la Resolución 229 del 2020 del Ministerio de Salud y Protección Social¹⁹ es explícito que el *derecho a la muerte digna* no se limita a la eutanasia:

¹⁹ La Resolución 229 de 2020 corresponde a los «Lineamientos de la carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el sistema general de seguridad social en salud».

El derecho a morir con dignidad no se limita exclusivamente a la eutanasia o muerte anticipada (procedimiento médico en el cual se induce activamente la muerte de forma anticipada a una persona con enfermedad terminal que le genera sufrimiento, tras solicitud voluntaria, informada e inequívoca de la persona. La manifestación de la voluntad puede estar expresada en un documento de voluntad anticipada) sino comprende el cuidado integral en el proceso de muerte, incluyendo la adecuación del esfuerzo terapéutico (ajuste de tratamientos y objetivos de cuidado en los casos en que el paciente padece una enfermedad incurable avanzada o terminal y estos no cumplen los principios de proporcionalidad terapéutica. Supone el retiro o no instauración de actividades intervenciones o tratamientos fútiles que pudieran generar daño y sufrimiento) y el cuidado paliativo (págs. 7-8)

En ese sentido, es importante reconocer que *el derecho a la muerte digna* no se reduce únicamente a ser un sinónimo de eutanasia.²⁰ Se describen como actividades en las que se involucra el concepto de *muerte digna* al ser el resultado de la voluntad del paciente: eutanasia, suicidio asistido, adecuación del esfuerzo terapéutico, suscribir un Documento de Voluntades Anticipadas y los cuidados paliativos. Podríamos deducir entonces que este es reconocimiento y respeto por la voluntad del paciente de acuerdo a cómo este desee ser cuidado en el final de su vida.

De acuerdo a lo anterior, podríamos interpretar que existe una relación entre las categorías de *dignidad humana* y *autonomía* con el concepto del *derecho a la muerte digna* como veremos a continuación.

²⁰ Tradicionalmente se utilizaba como sinónimo de eutanasia: *muerte digna*, esto se ha prestado a una serie de confusiones de los términos.

1.2 La Noción De Dignidad Humana Y Autonomía

En el sentido más amplio, la palabra *dignidad*²¹, según la Real Academia de la Lengua Española (en adelante RAE), corresponde a la cualidad de ser *digno*. Cualidad que a su vez se define como un adjetivo que describe que se es merecedor de *algo* (RAE, 2023). En relación con eso, la idea de *dignidad humana* está íntimamente asociada a la concepción que tenemos sobre la naturaleza y el valor de los seres humanos (Malpass & Lickiss, 2007, págs. 1-5). Es razonable deducir que será del interés de disciplinas como la filosofía, el derecho y la medicina (entre otras) mantener un diálogo abierto sobre el significado de la *dignidad humana*, permitiendo así establecer las cualidades humanas que nos diferencian de otras especies y que nos dan un *valor* dentro de una comunidad. Hablaremos entonces del cómo la filosofía, el derecho y la medicina han contribuido en la construcción del concepto actual de *dignidad humana* y cómo este podría converger con la noción de *autonomía*. Finalizaremos con un análisis sobre la contribución que la noción de *dignidad humana* y *autonomía* tienen en la definición del *derecho a la muerte digna*.

Desde la filosofía, como mencionan Jeff Malpass y Norelle Lickiss en su texto: *Perspectives on Human Dignity: A Conversation*, podemos decir que el significado de *dignidad humana* se ha forjado a lo largo de la historia occidental por medio del aporte de diferentes pensadores. Mencionan a estoicos romanos, como Cicerón y Séneca, que la utilizaron para referirse a la *reputación* de una persona, en sentido político.

²¹ La etimología proviene del griego *dikaios* y del latín *dignus* que significan: «"igual", "del mismo precio", "del mismo valor que tal cosa", y de allí recíprocamente de "justo" y "merecedor de"» (Tealdi, 2008, pág. 275)

Posteriormente, Pico della Mirandola que la asocia a la *libertad*²² humana, Hobbes al *poder*, y finalmente Kant a la *agencia moral* (págs. 10-11). En ese sentido, y reconociendo que la idea de *dignidad humana* ha tenido una serie de consideraciones y discursos filosóficos para ser definida, hablaremos en este texto sobre la noción de *dignidad humana* a partir su relación con la *autonomía*. Este entendimiento ha sido comprendido desde el aporte kantiano por ser la noción de *dignidad humana* un valor inherente al ser humano por su naturaleza racional; desde este concepto Kant relaciona la *dignidad humana* con la *autonomía* individual (Gutmann, 2019, págs. 233-254).

Desde Kant, el ser humano está dotado de razón y voluntad libre lo que le confiere un valor intrínseco para ser un fin en sí mismo y no un medio «El fundamento de este principio es: la naturaleza racional existe como fin en sí mismo» (Kant, (1785), 2007, pág. 42). Como establecía Kant en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*: «La autonomía, es pues, el fundamento de la *dignidad humana* y de toda naturaleza racional» (Kant, (1785), 2007, pág. 49). Podríamos decir entonces que la *autonomía* se justifica en el hecho de que todos los individuos racionales tienen *dignidad humana* y la agencia moral para tomar decisiones. De tal modo, podemos reconocer que las cualidades de la *dignidad humana* descrita por Kant como un valor intrínseco, de naturaleza racional que fundamenta a su vez la *autonomía*, son reconocidos de igual manera desde el ámbito legislativo.

²² Escribe el *Discurso sobre la dignidad del hombre* en 1486 en el que alude a la libertad del hombre para actuar al libre albedrío «¡Oh suma libertad de Dios padre, oh suma y admirable suerte del hombre al cual le ha sido concedido obtener lo que desee, ser lo que quiera!» (Pico Della Mirandola, (1486), 2003, pág. 6) «Todas las cosas tienen una naturaleza fija y limitada pero el hombre con libre elección y dignidad pueden llegar a serlo todo» (Tealdi, 2008, pág. 275)

Desde el derecho, la *dignidad humana* es el eje central de la Declaración de los Derechos Humanos²³ en la que, ante todo, se reconoce el *valor* de un individuo como una cualidad inalienable, inherente e intrínseca a su condición como *ser humano*²⁴. Del mismo modo, se entiende que el *valor* y derechos son igualitarios²⁵ entre todos los individuos de una comunidad humana (ONU, 1948). Adicionalmente, se reconoce la *dignidad humana* como fundamento de la *autonomía*, libertad y justicia, valores que a su vez fundamentan la Declaración de los Derechos Humanos (Soriano Diaz , Alarcon Cabrera, & Mora Molina, 2000, pág. 89)

A su vez, la *autonomía* personal ha sido reconocida en el mundo moderno y contemporáneo como un componente imperativo de la libertad y *dignidad humana* y, en esa medida, como una preocupación central del estado de derecho, que *debe* defender la libertad de sus individuos. Por esto, el *orden moral* de nuestros tiempos se establece a partir de la defensa de la *autonomía* personal, derecho moderno y forma de

²³ Y por contigüidad, podemos concluir que serían centrales en las constituciones de los países que se acogen a estos, como es el caso de Colombia. Dice la Constitución Política de Colombia de 1991 en el artículo 1: «Colombia *es* un Estado social de derecho, organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la *dignidad humana* ...» (pág. 1)

²⁴ En el preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos se afirma que: «... la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la *dignidad intrínseca* y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana» (ONU, 1948, pág. 1) y el artículo 1 reconoce que «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en *dignidad* y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comprometerse fraternalmente los unos con los otros» (ONU, 1948, pág. 2)

²⁵ Martha Nussbaum elabora el concepto de *igualdad de dignidad humana* en su libro *Emociones Políticas: ¿por qué el amor es importante para la justicia?* A partir de la noción de «valía intrínseca en todas las personas y el hecho de que estas deben ser objeto de igual respeto sin excepción» (Nussbaum M. , 2014, págs. 148-149)

vida democrática, centrados en las creencias morales compartidas por todos de libertad, igualdad y solidaridad (Cortina, 2018, pág. 17).

A partir de la defensa de la *autonomía* individual de los agentes morales pertenecientes a un estado liberal y democrático, se deriva el entendimiento de la moral humana a partir del individualismo posesivo, en el que se reconoce que el hombre puede ser libre únicamente si se comprende a sí mismo como propietario de su persona.²⁶ Por esta razón, la *autonomía* tiene una íntima relación con la autodeterminación y con el concepto de *dignidad humana*. Ahora bien, valdría la pena preguntarse cómo el hombre elabora esa *autonomía* personal y cuál sería su dimensión moral. ¿Es acaso el resultado de un hombre que se piensa a sí mismo como un sujeto individualista y solitario? O, más bien, ¿se trataría de la acción de un sujeto *en sociedad*?

Desde la medicina, podríamos auxiliarnos de la bioética clínica para definir y relacionar entre sí las categorías de *dignidad humana* y *autonomía* desde una perspectiva que involucre la mirada de la práctica médica.

En bioética, se reconocen los conceptos propuestos desde la ética kantiana como punto de partida para el entendimiento de la *dignidad humana* desde la noción de agencia moral²⁷ (Feinberg, 1986, pág. 37). Esta asociación permite construir a partir del concepto de *dignidad humana* la conformación del principio biomédico del *respeto a la autonomía*. Esta forma de interpretación, propuesta por Tom Beauchamp y James Childress en su libro *Principles of Biomedical Ethics*, buscaba superar la visión

²⁶ Como se propone en el *Leviatán*, Hobbes

²⁷ Beauchamp y Childress (B&CH), autores que propusieron el *principialismo* como método de análisis bioético, reconocen como agente moral aquel que cumpla con dos condiciones: la primera poder realizar juicios de valor (el bien y el mal) sobre sus acciones y la segunda tener motivaciones que puedan ser susceptibles a ser valoradas moralmente. (Beauchamp & Childress, 2013, pág. 74)

paternalista en la que se partía del supuesto que nuestra *lex artris* era suficiente para la toma de decisiones médicas, para ser reemplazado por al reconocimiento del paciente como agente activo en el proceso de toma de decisiones (Beauchamp & Childress, 2013, págs. 101-140). Por algún tiempo, estos autores fueron criticados al considerar que el principio del respeto a la *autonomía* defendía la propuesta de una *autonomía* individual desligada de las responsabilidades sociales (Beauchamp & Childress, 2013, págs. 101-140). En su defensa estos autores señalan que existe una *moralidad común*²⁸ con la que estamos comprometidos, no solo como sociedad, sino también a nivel de las decisiones individuales y preferencias personales²⁹ (Beauchamp & Childress, 2013, págs. 101-140) reconocen con ello, el lugar de la *autonomía* para que el individuo pueda tomar decisiones sobre su propio cuerpo.

Ante el reconocimiento del paciente como individuo autónomo y sujeto activo en un proceso de toma de decisiones, surge la pregunta sobre la *autonomía* y la relación moral de las personas con sus cuerpos. Esta relación es descrita por la filósofa Catriona Mackenzie en su libro: «*Concepciones de la autonomía y concepciones del cuerpo en la bioética*». Aquí habla sobre la «*elección máxima*» como una expresión de la *autonomía* basándose en la individualidad para la escogencia de los temas en salud y que esta *autonomía* es mayor en la medida que tengamos más opciones para escoger (Mackenzie, 2010, pág. 1). Discute esta idea argumentando que esta percepción tan

²⁸ Esta moralidad común es definida como una serie de normas universales compartidas por todas las personas comprometidas con la moralidad común basándose en unos estándares morales (reglas de obligatorio cumplimiento) tales como: 1. No matar; 2. No causar dolor o sufrimiento a otros; 3. Prevenir que ocurra el mal o daño; 4. Rescatar a las personas del peligro; 5. Decir la verdad; 6. Cuidar al joven y vulnerable; 7. Mantener las promesas; 8. No robar; 9. No castigar al inocente; 10. Obedecer leyes justas; así como virtudes, que consideran moralmente vinculantes como: no maleficencia; 2. Honestidad; 3. Integridad; 4. Conciencia; 5. Confiabilidad; 6. Fidelidad; 7. Gratitud; 8. Decir la verdad; 9. Generosidad; 10. Amabilidad (Beauchamp & Childress, 2013, págs. 1-3)

²⁹ Argumentos que desarrollan en la introducción de su séptima edición del libro: *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp & Childress, 2013, pág. 101)

individualizada de la *autonomía* la reduce a meras escogencias subjetivas, por lo cual le da al estado el papel de ente que obstaculiza esta *autonomía*, al no tener todas las opciones abiertas, sino por el contrario limitarlas.

Adicionalmente, expone el hecho de que al maximizar las opciones para la disposición del propio cuerpo puede llegar a omitir daños que inclusive superan el beneficio de esta *autonomía* sin límites. En este punto, queremos cuestionar la percepción de la *autonomía* hoy en día, pues en ocasiones confundimos los deseos personales en derechos en el nombre de la *autonomía*, incentivando, de alguna manera, vivir de manera irresponsable con nosotros mismos y con los demás. Si bien aceptamos la importancia social de permitirle al individuo su realización personal y decidir sobre los asuntos que lo afectan, no resulta de ello claro cómo podríamos entonces conciliar los diferentes intereses y los derechos subjetivos de agentes éticos con las percepciones de la vida, que suelen ser tan diferentes entre los seres humanos, partiendo del supuesto de que estas decisiones solo le atañen, en principio, a la persona. ¿Podemos realmente hablar de que las decisiones de una persona no afectan a su entorno y a las personas que lo acompañan?

Para atender este asunto, McKenzie (2010) afirma:

como agentes morales tenemos derecho de tomar decisiones importantes sobre nuestras vidas y determinar qué pasa en y a nuestros cuerpos. Pocos estarían en desacuerdo con esta idea, al menos en principio. En la práctica, sin embargo, determinar exactamente qué significa el derecho a la autodeterminación, hasta dónde se extiende y qué implica es complejo y debatido. (pág. 1)

Por esta razón, la *autonomía* entendida como un asunto meramente individual ha venido siendo reevaluada. Hace ya un tiempo se viene hablando de la *autonomía relacional* que, si bien asume el papel de la *autonomía individual*, reconoce, no obstante, que esta *autonomía* se forma de manera social a través de experiencias y

relaciones interpersonales (Mackenzie, 2010, pág. 13). Esto implica reconocer ciertas obligaciones y responsabilidades que no siempre son asumidas de manera voluntaria, pero que le da sentido a nuestra existencia en la comunidad con otros. Dicho de otra manera, hay ocasiones en las que las libertades personales son contrarias a las responsabilidades, que se han adquirido con el otro, y es ahí cuando el exceso de subjetividad e individualidad entran en conflicto con la existencia en comunidad. Por esta razón, la *autonomía* relacional tiene en consideración que, en la conformación de los derechos, las decisiones del individuo nunca son individuales, sino que hacen parte de la comunidad cultural a la que él pertenece.

Hasta aquí podemos abstraer ideas que nos permiten un mayor entendimiento sobre el *derecho a la muerte digna*. Este derecho se fundamenta a partir de la *dignidad humana* y *autonomía* en la medida que se reconoce la agencia moral de los individuos en lo relacionado a las decisiones sobre sus cuerpos en escenarios de final de vida. Lo segundo, implica analizar las contribuciones que la bioética clínica ha tenido en la conformación del *derecho a la muerte digna* en la medida que ha permitido el reconocimiento del paciente como un sujeto activo en las decisiones que lo afectan; promueve el entendimiento del *respeto a la autonomía* como un principio fundamental de la práctica médica, lo que en sí abre un espacio dentro de la práctica médica para el reconocimiento del *derecho a la muerte digna* como elemento de ese principio. Por último, resaltar el carácter relacional de la *autonomía*, al ser construida socialmente y bajo responsabilidades morales consigo mismo y con los demás. Este argumento nos permite entender porqué el concepto de *muerte digna* fue pensado como un derecho y en esa medida ser definido desde el ámbito legislativo.

1.3 La Noción De Muerte Digna Como Derecho Fundamental Y Un Fin De La Medicina

Hasta ahora hemos elaborado una interpretación del *derecho a morir dignamente* a partir de las categorías de *muerte*, *dignidad humana* y *autonomía* por medio de discursos filosóficos, legislativos, médicos y bioéticos. Es loable que este concepto busque el reconocer la *muerte* como algo más allá de la pérdida biológica y salvaguardar el derecho inalienable de la *dignidad humana* y *autonomía* de las personas por medio del cultivo del respeto hacia las decisiones de los demás. Finalizaremos este capítulo con argumentos que nos permitan demostrar que, el *buen morir* a partir de la idea del *derecho a la muerte digna*, es insuficiente para su comprensión y finalidad. Para ello buscaremos construir dos ideas principales. La primera que al construir el concepto de dignidad alrededor de la autonomía en el *derecho a la muerte digna*, desconoce el hecho que muchas personas a lo largo de su enfermedad terminal pierden la capacidad de ejercer su *autonomía*. La segunda, que al pretender la eliminación del *sufrimiento* como imperativo de la asistencia médica desconoce la naturaleza y complejidad del proceso de final de la vida.

Como primera medida, construimos la idea sobre la *dignidad humana* fundamentada en el *respeto por la autonomía* de las personas, en la medida en que por su naturaleza racional es un fin en sí mismo. Esta noción preliminar del reconocimiento social de la *dignidad humana*, desde una perspectiva kantiana, nos posibilita entender el vínculo entre el *derecho a la muerte digna*, la *dignidad humana* y el *respeto a la autonomía* del moribundo como principio bioético. Sin embargo, esta postura, tendría dificultades en la medida que la *dignidad humana* solo se reconocería a través de la voluntad expresada por individuos autónomos que pudiesen manifestar racionalmente sus deseos y preferencias. Se cuestionaría el valor inherente y carácter inalienable de la *dignidad humana* al desconocerla entonces a las personas que no pueden ejercer su

autonomía individual. En los escenarios de final de vida esto cobraría aún mayor relevancia, pues es esperable que, como parte del deterioro físico, las personas lleguen a un estado en el que no van a poder comunicar sus deseos y no por ello diríamos que no podrían tener un *buen morir*.

En esta reflexión cabe atender el concepto que veníamos construyendo de *autonomía* como un elemento de la sociedad contemporánea; si bien la preocupación central es el individuo y su libertad, desde que construimos a partir del imperativo categórico y razón práctica kantiano o el ideal de la *razón moral* desde el entendimiento científico del utilitarismo, el individuo está pensado como un agente moral preocupado por su *buen actuar* en la sociedad en la que vive. Esto implica llegar a ser alguien que piensa y vive en una moral común. En este sentido, pensar la *autonomía* desde el ámbito de lo relacional y no desde la beneficencia de intereses particulares esté en mayor armonía con esta pretensión. De esta manera, podemos entonces entender la relación del individuo con la sociedad de manera bidireccional y simbiótica, en la que el individuo *sirve* a la sociedad (la conforma, la construye, participa de ella) de la misma manera que la sociedad *sirve* al individuo (lo defiende, lo protege). Por esto, ha sido pensada a partir de unos mínimos morales por medio de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en la que se puede poner centro la *dignidad humana* como reconocimiento inalienable de la condición humana, así como las diferentes legislaciones occidentales contemporáneas que se acogen a ella, además de la redefinición del concepto de salud que nos a su vez nos lleva a definir el *derecho a la muerte digna*.

El concepto de muerte digna, como es definido desde la Organización Mundial de la Salud (referenciado en la sección 1.1) parte de dos supuestos: el primero consiste en sostener que para morir dignamente se ha de evitar el *sufrimiento* por medio de asistencia médica; el segundo afirma que la persona debe mantener su *autonomía*,

incluso hasta el cese de su existencia. En ambos casos se sostiene también que la persona ha de ser en todo momento un agente moral autónomo, para poder desear y manifestar sus preferencias. Estos supuestos sostienen, igualmente, que el *derecho a la muerte digna* hace parte de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (General, 2017, págs. 331-332) y que el acompañamiento de la muerte es uno de los fines de la medicina (Luna, 2004, págs. 269-273)

Debido a esto la bioética como disciplina se ha preocupado por establecer un puente entre el saber médico y la ética, y teniendo también como referente la noción hipocrática que uno de los compromisos de la medicina es mitigar el dolor, permitió que se establecieran unos fines de la medicina que hoy en día siguen vigentes. Estos fines fueron establecidos desde 1995 por medio de un esfuerzo internacional, liderado por el Hastings Center de Nueva York (uno de los primeros institutos de bioética en el mundo) con la participación de la OMS y especialistas de diferentes partes del mundo. El propósito era el permitir que el ejercicio de la medicina representase un progreso para la humanidad. Estos fines son: 1. Prevención de enfermedades y lesiones y promoción de la salud, 2. Alivio del dolor o *sufrimiento* provocado por males, 3. La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables, 4. La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila. (Aguilar Fleitas, 2015, págs. 8-12) En ese sentido, podemos interpretar que desde la bioética y la medicina, que mitigar el dolor y *sufrimiento* es necesario en la búsqueda de una muerte tranquila.

Adicionalmente desde el ámbito legislativo diremos que en Colombia, país que reconoce y se acoge a la Declaración Derechos Humanos dentro de su *Constitución política*, (Const, 1991, pág. Art.1). existen unos antecedentes legales sobre del concepto del *derecho a la muerte digna* como la entendemos hoy en día. Desde el 2014

se reglamenta la Ley 1733 (Ley Consuelo Devis Saavedra)³⁰ mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos. Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos buscando mejorar la calidad de vida, por medio del tratamiento integral del dolor, el alivio del *sufrimiento* y otros síntomas. En ello se tiene en cuenta también sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales (Constitucional, 2014) En esta Ley se indica que en la medicalización al final de la vida es necesaria, para evitar un *sufrimiento* prolongado, garantizar una muerte digna. Aquí se afirma a la vez que la muerte digna es sinónimo de un *buen morir*. Sin embargo, estas afirmaciones son discutibles, pues, como buscamos demostrar en este trabajo, no todo *buen morir* implica una asistencia médica, ni toda asistencia médica es una garantía de la eliminación del *sufrimiento* de un paciente terminal.

En una sociedad pluralista, en la que tenemos diferentes formas de valorar lo que consideramos una *vida digna de ser vivida*, se encuentran discrepancias entre los diferentes agentes morales que acompañan y participan del final de la vida (paciente, familia y médicos) con respecto a lo que significa un *beneficio* o que elementos deben ser parte de un *buen morir*. Adicionalmente, si se establece como un fin último mitigar a toda costa el *sufrimiento*, nos resultará difícil establecer qué intervenciones médicas son benéficas, justas, proporcionadas (principios bioéticos que definiremos y discutiremos con mayor profundidad más adelante) y cuáles son fútiles. Estos límites

³⁰ “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida” «Artículo 1: Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos... manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente»

tan difusos favorecen la aparición de estrés moral³¹ de los profesionales que deben debatirse entre su perspectiva personal de calidad de vida y la de los pacientes y familia para decidir las metas terapéuticas, además de condicionar al paciente y su familia, que esa experiencia dolorosa ha de ser vivida despojada de todo *sufrimiento*.

Podemos decir entonces que el *derecho a la muerte digna* es insuficiente para la comprensión holística del *buen morir*, dado que no todas las personas mantienen libertad y *autonomía* en el final de sus vidas, pues el deterioro del cuerpo implica también el deterioro en ciertas capacidades de toma de decisiones y la pérdida funcional que limita la independencia y autosuficiencia del individuo. Además, reconociendo que el *sufrimiento* no se limita únicamente al dolor físico, sino que abarca también las dimensiones humanas sociales, emocionales y espirituales (Costa Oliveira, 2014, págs. 225-234) serían entonces insuficientes los alcances de la medicina y disciplinas en salud para mitigar el *sufrimiento* al final de la vida.

Si aceptamos estas premisas y pensamos el *sufrimiento* como un elemento constitutivo del proceso del final de la vida en la enfermedad terminal, éste es un momento de duelo a partir de la autoconciencia de la finitud inminente, además de aceptar que no todos los procesos de muerte implican una *autonomía* preservada del agente moral y no por ello deja de ser digno; en este sentido, sería necesario repensar lo que es una muerte digna, resignificar en qué consiste el *buen morir* y el *cómo* poder acompañarlo.

Hasta ahora hemos presentado una serie de antecedentes teóricos que nos permiten abrir el espacio para el entendimiento holístico de la muerte digna como concepto. Esto

³¹ Definido como la angustia y dolor que experimenta una persona al no poder actuar de manera consecuente con lo que considera éticamente correcto (Arnaez, y otros, 2017).

aunado a una serie de reflexiones que nos conllevan a construir argumentos a favor de una visión del *buen morir* más allá de las consideraciones legislativas y asistenciales.

CAPÍTULO 2: EL BUEN MORIR

Así pues, el más espantoso de todos los males, la muerte, no es nada para nosotros porque, mientras vivimos, no existe la muerte, y cuando la muerte existe, nosotros ya no somos. Por tanto, la muerte no existe ni para los vivos ni para los muertos porque para los unos no existe, y los otros ya no son. Epicuro³²

Hasta ahora hemos considerado la relación entre el *derecho a la muerte digna* y el *buen morir* resaltando cómo esta relación se ha construido a partir de elementos filosóficos, legislativos y asistenciales (médicos). Se siente como si el *buen morir* estuviese pensado hoy en día únicamente a partir de las cualidades de la *muerte digna*, es decir, de la muerte que se cuida a partir del respeto con las valoraciones y decisiones de las personas que se encuentran en el proceso de final de vida a partir de lo que estas perciben como calidad de vida y *dignidad humana*. Su fundamentación está centrada necesariamente en un análisis sobre la relación entre el *derecho a la muerte digna* y las categorías muerte, *dignidad humana* y *autonomía*. Este análisis nos permite pensar cómo el *derecho a la muerte digna* se ha venido convirtiendo en el paradigma del *buen morir* y las dificultades derivadas de ello.

En nuestras primeras aproximaciones a la definición del *derecho a la muerte digna* habíamos descrito que: «Es un derecho emergente en la constitución colombiana que ofrece la posibilidad a las personas que al final de su vida se proteja la dignidad en condiciones libre de dolor y sufrimientos, en el que se respete

³² Epicuro, Carta a Meneceo.

la *autonomía*, la libertad, la libre determinación y el desarrollo de la personalidad» (Correa-Montoya, 2021, pág. 127) . Esta definición incluye todas las categorías que hemos relacionado previamente al *derecho a la muerte digna*, además que expone como elemento central abolir el *dolor* y *sufrimiento* de quien se encuentra en el final de su vida. A continuación, haremos en este capítulo una reflexión sobre la categorías *dolor* y *sufrimiento*, al ser estos fenómenos que se encuentra durante el proceso del morir humano y que, de acuerdo a esta definición, buscarían ser abolidos por el *derecho a la muerte digna*. Como primera aproximación, hablaremos sobre el significado del *sufrimiento* y sus diferencias con el *dolor*. Posteriormente haremos una reflexión sobre el cómo nos relacionamos con el *sufrimiento* actualmente. Finalizaremos con un análisis fenomenológico que nos permita hacer visible la presencia del *sufrimiento* en la experiencia del final de la vida así como el valor del *acompañamiento compasivo* como parte del proceso del *buen morir*.

2.1 El Sufrimiento Humano Como Una Experiencia Contingente

«La “International Association for the Study of Pain” (IASP) propone definir el dolor como una experiencia sensorial y emocional displacentera con lesión tisular real o potencial, o mismo, que es descrita en tales términos por el sujeto que lo padece» (Rojas, Joyce, Díaz, & Rojas Esser, 2004, pág. 72) Tenemos que, la experiencia del dolor parte de un elemento objetivo y objetivable que facilita su reconocimiento en la práctica clínica. En contraposición, el *sufrimiento* es definido por el Instituto Nacional de Cáncer (NIH) como: «Dolor físico o angustia emocional, social o espiritual que lleva a una persona a sentirse triste, asustada, deprimida, ansiosa o sola. Las personas en este estado, también en ocasiones se sienten incapaces de hacer frente a los cambios de la vida cotidiana o a aquellos causados por una enfermedad» (NIH, 2023, pág. 1)

Tenemos entonces que la experiencia del *sufrimiento* es derivada de un elemento subjetivo, que pareciera en ocasiones ignorado o no reconocido en la práctica: «Ignoramos el sufrimiento en la medida que éste pertenece al ámbito de lo subjetivo y nuestro modelo biomédico a penas contempla la subjetividad como parte de la realidad clínica» (Benito, 2014, pág. 45) Reconocemos entonces una similitud entre *dolor* y *sufrimiento* en la medida que consisten en experiencias desagradables, su diferencia radicaría principalmente en que este último se encuentra en el ámbito de la subjetividad. De ser así, el *dolor* sería una experiencia que puede ser manejada por medio de cuidados paliativos³³; nos centraremos entonces, en este texto, en la experiencia del *sufrimiento*, que como hemos interpretado desde antes, es un fin de la medicina buscar mitigarlo como parte del *buen morir*.

Las perspectivas sobre el significado y sentido que el hombre da al *sufrimiento*, a partir de las propuestas fenomenológicas de Viktor Frankl y el trabajo crítico de Byung-Chul Han, elaboran el problema del final de la vida a partir de la relación entre el *sufrimiento* y el sentido de trascendencia de la experiencia humana. A la luz de estas propuestas, podríamos reflexionar sobre el rol del *sufrimiento* como parte del proceso de morir humano y del *buen morir*.

La propuesta de Viktor Frankl sobre cómo es posible soportar el *sufrimiento* y trascender la existencia está basada en la interpretación del hombre como un ser consciente de sí mismo y en permanente búsqueda de dar sentido a su existencia (Frankl, 2019). Como sabemos, Frankl es el fundador de la logoterapia, es decir, la

³³ Los cuidados paliativos son una especialidad médica que busca asistir el sufrimiento y los síntomas derivados de una enfermedad grave o potencialmente mortal, con la finalidad de brindar calidad de vida. Según NIH los define como: «Atención que se brinda para mejorar la calidad de vida y ayudar a aliviar el dolor de las personas que tienen una enfermedad grave o potencialmente mortal» (NIH, 2023)

tercera escuela vienesa de la psicoterapia, en la que se asume al hombre como un ser constituido por una fuerza primaria (voluntad de sentido) que lo lleva a estar en permanente búsqueda por encontrar un sentido a su propia existencia. Esa búsqueda permanente de sentido es lo que evitaría que caiga en lo que hemos llamado el *vacío existencial*, o estado de tedio, aburrimiento y frustración, pues el hombre solo es capaz de auto-realizarse en la medida en que busca y encuentra un *porqué* para vivir (Frankl, 2019). Esta teoría fenomenológica de la psiquiatría propuesta por Frankl muestra cómo, en la medida que el hombre encuentra un sentido para vivir, puede soportar el *sufrimiento* que la vida trae consigo. Por lo tanto, darle un sentido a la vida sería entonces una tarea fundamental para darle sentido al *sufrimiento*, y podría a la vez explicar por qué para algunos seres humanos el final de la vida sería un *sufrimiento* insostenible, mientras que para otros lo vivirían con serenidad y resignación. No todos vivimos de la misma manera, ni soportamos el dolor del mismo modo.

La intención terapéutica de la logoterapia la podemos complementar con la propuesta de Byung-Chul Han en la *La sociedad paliativa*. En este ensayo, el autor propone que el *vacío existencial* en nuestra sociedad liberal se debe a una negación y fobia permanente del dolor (*algofobia*). El imperativo actual de *ser feliz* pareciera más una exigencia que nos lleva a mitigar toda presencia de dolor, asumiéndolo como algo negativo que debe evitarse (Han, 2021). Sin embargo, entender y asumir el *sufrimiento* pareciera necesario para encontrar el *por qué* para vivir. De ser así, el rol del *sufrimiento* no sería el de ser un *algo* que debe ser soportado, sino un constitutivo del sentido de la vida.

Pero ambas perspectivas, la de la logoterapia (Frankl) y la del análisis cultural del *sufrimiento* (Han), comparten la idea que el hombre necesita darle trascendencia a sus vivencias para evitar *aburrirse* o caer en el sinsentido de su propia existencia. Es llamativo que esa búsqueda de sentido se mantiene aun cuando se es consciente de una

finitud de la vida en un tiempo cercano, aun cuando el futuro deja de ser, a largo plazo, una posibilidad en el tiempo, incluso, aún, cuando el dolor y el *sufrimiento* son insoslayables e insoportables. Parece entonces que darle sentido a la vivencia del *sufrimiento* es algo constitutivo del hombre y que, de manera particular, tiene una relación dialéctica con el sentido de la vida en su final.

En este sentido, acompañar al moribundo se vuelve una labor en la que su práctica ha de atender a las necesidades del paciente como un todo y dar un sentido al *sufrimiento* que padece. El acercamiento de la medicina al proceso de la muerte debe abarcar no solo un conocimiento técnico- científico del cuerpo, sino también de su humanidad, lo que implica entender, aproximarse y tratar a la persona como un todo, considerando tanto su alma no racional como la racional como plantea la teoría aristotélica del alma. Es decir, si bien en este contexto la categoría de lo humano comparte sus características generales y la medicina es una técnica bien definida, abarcar la salud humana requiere un ejercicio más allá de ese conocimiento práctico dado que implica entender al individuo como un agente moral, alguien único e irrepetible para entrar en contacto con su particularidad. De esta forma, se puede establecer que tanto la ciencia como la salud se componen de una estructura, forma, definición y a manera de acto del sujeto que las recibe (Aristóteles, *De anima* II, 2, 417a5), y así pudiendo orientar el fin hacia una salud centrada en la persona como llega a ser la propuesta desde el humanismo que hoy en día se promueve en la medicina contemporánea.³⁴

³⁴ Como hemos mencionado antes, El Dr. Frankl (1984) anotaba en su libro: *El hombre Doliente*, la necesidad que tiene la medicina de nutrirse de las humanidades, específicamente la filosofía. Decía: “al médico se le plantean hoy algunas cuestiones que no son de naturaleza médica sino filosófica, y para la que apenas está preparado” (pág. 26).

El ejercicio de la medicina se ha trasladado en los últimos años, de la casa al hospital (Gempeler, 2016). Esto necesariamente ha redundado en cómo percibimos la salud y los diferentes procesos vitales. Podemos apelar a ejemplos como el nacimiento, hoy en día los partos se atienden en el hospital en su mayoría y requiere de un conocimiento especializado, para atenderlos con el fin de reducir los potenciales riesgos (muertes maternas y neonatales por sepsis o hemorragias, por ejemplo) y atender las urgencias obstétricas oportunamente. Esto de alguna manera, ha resignificado lo que implica atender este momento vital. En la actualidad no es casi imposible pensar atender los partos en casa o no propiciar un ambiente hospitalario para el recién nacido. Del mismo modo, la muerte se ha trasladado de ser cuidada en casa a tener un cuidado especializado en el hospital; requiere de un acompañamiento dentro de unos mínimos cuidados hospitalarios. Esta nueva realidad, nos ha necesariamente forzado a creer que para tener una *buena muerte* se necesita medicalizarla y es en ese contexto que el concepto de *muerte digna* ha adquirido un valor en nuestra sociedad.

Adicionalmente, la aparición de nuevas tecnologías para procurar una asistencia a la supervivencia de los pacientes (soportes vitales, trasplantes, entre otros) nos traslada a pensar la necesidad de combatir la muerte hasta el último momento. La muerte se ha convertido en una enemiga de la asistencia médica y ha dejado de ser comprendida como un proceso vital ineludible (Gempeler, 2016). El fenómeno de la medicalización de los procesos vitales nos ha llevado a la exigencia de querer *combatirlos a toda costa*, en lugar de entenderlos e incorporarlos a nuestra experiencia de vida y significación de la misma.

Esto se puede ver desde la práctica de la medicina tanto desde la perspectiva del médico cómo la de la percepción del paciente y su familia en nuestro contexto cultural. En el médico vemos cómo la muerte en ocasiones es percibida como un *fracaso*, un evento no deseado en su práctica – cómo si fuera su responsabilidad alejarla del

paciente-. Esto puede notarse de diferentes maneras, por ejemplo, la resistencia que algunas veces se habla de este tema con los pacientes, aun cuando están en un punto terminal de la enfermedad y tenemos la obligación de informar al paciente de su condición. Si a esta resistencia agregamos el hecho de encontrarnos en un ambiente de alta tecnología en donde es posible prolongar artificialmente la vida, puede percibirse cómo una obligación moral usar los recursos disponibles para evitar la muerte. Al mismo tiempo, tenemos un paciente que no *desea* morir, con una familia que quiere más tiempo por lo que esperan que el médico haga uso de todo lo que sabe y todos los recursos que tiene para evitarlo. Sin embargo, estas actitudes hacia la muerte, lejos de permitir un espacio de tranquilidad y *buen morir*, nos lleva a una angustia *innecesaria* de no lograr detener el proceso inevitable del fin de la vida y de la ineficiencia (esperada) de tratamientos desproporcionados y fútiles para lograrlo.

En este tiempo que he ejercido mi profesión, y me he dedicado acompañar la muerte desde la bioética, me he enfrentado a esas circunstancias. He visto diferentes formas de encarar el final de la vida: unas en las que la vivencia de la muerte ha sido un proceso de intranquilidad o de agresión, otras en las que se la vive con tranquilidad y resignación. Y, a pesar de las diversas *formas* de morir, sin excepción alguna, todas se encuentran acompañadas de diferentes manifestaciones de *sufrimiento*. Esta vivencia me ha llevado a reflexionar que a lo mejor la tranquilidad con la que se asume el final de la vida se relaciona más con el *cómo* hemos vivido y con el *cómo* nos relacionamos con el *sufrimiento* y la muerte, que con las estrategias de la medicalización de la vida y el marco legal que hemos construido alrededor de la muerte digna. Además de esto, he llegado a la conclusión que el *sufrimiento*, la tranquilidad y la felicidad coexisten en esta experiencia vital en lugar de ser mutuamente excluyentes, pues tanto los pacientes que tienen un intenso *sufrimiento* pueden tener momentos de plenitud y alegría, así como el paciente más sereno, feliz y resignado puede experimentar momentos de

sufrimiento. Si eso es así, ¿cómo podríamos acompañar la muerte de una mejor manera?

Para construir estas reflexiones, compartiré dos experiencias vividas tanto en el ámbito profesional como en el personal. En la primera historia contaré sobre una paciente con un cáncer terminal y un *sufrimiento* inconmensurable en el final de su vida, para el cual el manejo de los síntomas y el acompañamiento que pudiésemos proporcionarle no le eran útiles. Sin embargo, ella misma se encargó de encontrar un momento de tranquilidad y felicidad en el proceso de morir que superaba cualquier expectativa de los tratamientos que recibía. El segundo trata sobre mi padre, su proceso de muerte que aunque tranquilo lo llevo a sufrir por el simple hecho de saber que la muerte era próxima e ineludible.

2.2 El Acompañamiento De La Muerte En El Ejercicio Profesional

Es innegable que acompañar la muerte de las personas es un espacio sensible para todos los involucrados. El paciente, su familia y los profesionales nos vemos avocados a ser testigos de la mortalidad del cuerpo, su deterioro progresivo e irreversible, además de ser espectadores del *sufrimiento* que las personas padecen ante una condición para la que no tienen salida, al menos no la que desearían. Aunque las personas tengamos la claridad suficiente para entender que *todos algún día* vamos a morir, son pocos los que *quieren o están preparados* para hacerlo. Ese fue caso de Jackeline, la primera paciente que acompañe como estudiante de medicina en su proceso de muerte.

En ese entonces me encontraba en sexto semestre de mi carrera, por fin había llegado el momento de hacer prácticas hospitalarias (rotaciones) y me encontraba muy emocionada de poder hacerlo. Sabía que esa primera experiencia iba a ser difícil, pues

más allá de mi inexperiencia acompañando a las personas enfermas, iba a rotar³⁵ en un hospital en el que solo se atendían pacientes oncológicos. Era razonable esperar que las historias de las que iba a ser testigo iban a ser emocional y médicamente desafiantes, pero era tal mi motivación que estaba dispuesta a vivir la experiencia de la mejor manera posible. Me decía a mí misma sobre la importancia de ser compasiva, pero tenía también claro, al mismo tiempo, que no iba a permitir que la emoción me afectara a un punto en el que se perdiera objetividad y profesionalismo. Además, debía estar muy atenta de mi lenguaje, no transmitir desesperanza por difícil que fuese la situación. Estar dispuesta a escuchar a los pacientes, leer sus historias clínicas, estudiar sobre las enfermedades y los tratamientos, tener buenas relaciones con pacientes, familiares y personal. En fin, contemple un sin número de cosas a las que debía estar preparada para aprender, si quería convertirme en una buena profesional de la medicina. Y aunque sabía que iba a un lugar en el que habían muchos pacientes moribundos, no cruzó por mi mente que en ese lugar mi mayor enseñanza iba a ser el aprender sobre la muerte, el *sufrimiento* humano y el acompañamiento del final de la vida.

Recuerdo ese primer día llegando al hospital. Después de una introducción e indicaciones generales, nos asignaron a cada estudiante un paciente al cual íbamos a ver todos los días, conocer su historia, estar pendiente de sus laboratorios, de sus necesidades, en resumidas palabras, el paciente que iba a ser nuestra responsabilidad mientras estuviésemos allí.

Lo primero que hice fue lo que todo médico debe hacer antes de presentarse con un paciente, leer su historia clínica completa. Era imperativo tener información suficiente sobre la historia personal de la enfermedad y la evolución clínica del paciente, durante

³⁵ Término que utilizamos en el ámbito médico para hacer referencia al sitio de práctica educativa o la práctica misma.

la hospitalización, para poder orientar el interrogatorio, las metas terapéuticas y los posibles tratamientos de acuerdo a las necesidades del paciente. Si bien la preocupación central es procurar al paciente aquello que lo beneficia y necesita, la recolección de estos datos objetivos, crudos, distantes y necesarios para *conocer* la realidad del paciente y participar de las actividades clínicas pueden fácilmente diluir la subjetividad e individualidad del paciente. Inclusive, todo aquello se asume posteriormente como parte de un interrogatorio basado en la obediencia y no como una relación dialógica en la que pueda cultivarse la confianza y proximidad.

Me entregaron unas carpetas de legajador en donde podía encontrar toda la información que necesitaba saber: paciente femenina de 35 años con diagnóstico desde hace 3 años de cáncer de cérvix estadio IV B (la fase más avanzada) metastásico a huesos y pulmón para el cual había recibido varias quimioterapias y radioterapia. En el último año había ingresado al menos unas 15 veces al hospital por mal control del dolor y episodios de sangrado vaginal. En esta hospitalización llevaba 5 días y su dolor era incontrolable a pesar de las altas dosis de opioides que recibía. Era una madre soltera de 3 hijos de 4, 6 y 12 años, vivía con sus padres que eran adultos mayores pensionados.

A pesar de lo distante que puede llegar a ser el conocer a un otro por la lectura de su historia clínica, mientras leía pensaba en todas las dificultades que seguramente esta paciente había vivido desde su diagnóstico, tener una enfermedad tan grave e incurable a su corta edad, sus hijos, sus padres, sus tratamientos y múltiples hospitalizaciones. Debo confesar que la imagen que en ese momento cree en mi mente involucraba a la de una mujer joven, seguramente desnutrida y con dolor, pero *luchadora*, es decir, tenía hijos muy pequeños, que dependían de ella así que era razonable esperar que quisiese enfrentar con toda su tenacidad la enfermedad y vivir tanto como le fuese posible. Terminé de leer las tantas hojas de historia clínica, anoté los datos más relevantes que pudiese preguntarme el médico tratante (mi profesor) durante la revista médica.

Posteriormente, me dirigí a entrevistarme con la paciente para saber cómo se sentía y si el nuevo analgésico le había funcionado. Me repetía muchas veces su nombre en mi cabeza, y preparaba mi sonrisa más cálida para que así fuese por un momento su *sufrimiento* pudiese ser acompañado y tener un halo de esperanza.

Al entrar a la habitación lo primero que percibí fue un aroma al que su fetidez los médicos debemos acostumbrarnos y desdibujar cualquier tipo de expresión de asco de nuestro rostro, pues es parte de nuestra profesión aprender a convivir con las secreciones humanas más pútridas. En la medida que me aproximaba a la cama me percaté de la delgadez cadavérica de su cuerpo, la llamé por su nombre de la manera más cálida que me fue posible. No me escuchó. Mi sonrisa se desdibujó al darme cuenta que tenía sus ojos cerrados, movía su troco con dificultad y murmuraba repetidamente que «ya no quería más». Toqué su brazo para que pudiésemos hablar, en ese momento me miró y sencillamente me dijo: -Doctora por favor máteme, se lo pido por favor.-

No me lo esperaba. Atribuí su petición a que se encontraba con dolor en ese momento por lo que inmediatamente busque una enfermera para que le diera una dosis de morfina. Esperé que la enfermera la atendiera y le administrara el medicamento para que pudiese estar más tranquila. Efectivamente, el medicamento había funcionado y se encontraba sin el desasosiego con el que la encontré por primera vez. Debido a esto, volví a intentarlo: la sonrisa cálida, llamarla por su nombre con voz confortable para preguntarle como se encontraba. Escasamente abrió los ojos para mirarme, suspiro, lloró y tan solo repitió: - Doctora se lo pido por favor, tan solo máteme. – Con seguridad puse cara de sorpresa o quizás de confusión ante la persistencia de su solicitud a pesar que el dolor había sido controlado. Después de eso, no quiso hablarme más.

Debo decir que su situación me generaba empatía, es decir, es absolutamente entendible que una persona con una enfermedad tan catastrófica y dolorosa tenga momentos de desesperación y desesperanza. Sin embargo, su petición me causaba

sospecha, pues para mí no era razonable pensar que una madre de hijos pequeños deseara la muerte. Pensé en ese momento que seguramente su dolor físico era tan grande que por eso hacía esa solicitud, era evidente, pensé, que los medicamentos eran insuficientes, por lo que debíamos aumentar las dosis de los analgésicos y modificar el manejo sintomático para que pudiese seguir su *lucha*. En la ronda médica expuse esta propuesta, el doctor me miró y optó por poner medicamentos más potentes y dosis más frecuentes con rescates de morfina de acuerdo a sus necesidades. Terminé el día con la esperanza que la situación para Jackeline iba a mejorar y su *sufrimiento* iba a desaparecer a partir de entonces en la medida que el dolor se controlara. Mi inexperiencia me llevaba a creerlo así.

Al día siguiente llegue a preguntar por ella, las enfermeras me comentaron que se había quejado toda la noche, todas las dosis de los medicamentos formulados se habían agotado y aun así su dolor seguía presente. No había comido nada, no había dormido por lo que habían optado en la madrugada darle una dosis de medicamento para sedarla un poco. Adicionalmente, acababa de recibir una dosis extra de morfina por lo que en ese momento se encontraba tranquila. Después de recibir esa información me aproximé a la habitación con la expectativa que esta vez sí iba a poder hablar con ella, pues aunque tarde, el dolor se había controlado. Jackeline estaba despierta me miró y una vez más repitió: - Doctora se lo pido por favor, tan solo máteme. – Después de eso no me habló más a pesar de todos mis esfuerzos para que me respondiera mis preguntas, mi interrogatorio para ser más precisa: ¿cómo le fue con el medicamento? ¿cómo se siente? ¿en qué puedo ayudarla? La situación era agobiante.

Es decir, en la hospitalización habían intentado controlar su dolor de múltiples maneras. En ocasiones lo conseguían, y aun cuando era así, ella seguía reiterando su deseo de muerte y, por tanto, de que colaboráramos para que ello fuese posible. De esa forma pasó toda una semana, en la que, por medio de los medicamentos, conseguimos

que Jackeline tuviese un mejor control del dolor, pudiese dormir, comer un poco. Sin embargo, mi única comunicación con ella se reducía a escuchar su solicitud permanente de querer morirse, tan solo eso. Pero yo no comprendía aún qué significaba esto. No lo entendía, los síntomas ya estaban controlados. Empezaba a ser claro para mí que el control del dolor no garantiza el final del *sufrimiento*. Fue una conmoción. Me preguntaba que podía ser aquello que la llevara a perder toda ilusión de vivir. En mi afán por diagnosticar el origen de su *sufrimiento*, pues si no era el dolor algo más habría, me pregunte ¿Estaría, tal vez, deprimida? Pedí acompañamiento de psiquiatría quienes consideraron que no lo estaba. Contemplé inclusive la posibilidad que el problema fuese que no le agradaba que la visitara. Por tal motivo, le pedí a una compañera que lo hiciera ella, enfrentándose al mismo resultado.

La situación era frustrante. No solo porque ella fuese joven y tuviese una enfermedad grave, avanzada, progresiva, incurable, dolorosa y terminal, sino porque su *sufrimiento* era persistente aún con ausencia de síntomas y todos los esfuerzos médicos posibles. Al reconocer esta realidad y el fracaso de nuestras intervenciones para mitigar su *sufrimiento* inconmensurable me encontré con sorpresa e impotencia deseando lo mismo que ella: *su muerte*. Fue la primera vez que me di cuenta que hay situaciones en las que la medicina se queda sin herramientas o es insuficiente para poder ayudar a las personas que sufren.

Un buen día llegue desprevenida a visitarla. Jackeline se encontraba sentada, se había maquillado y tenía una sonrisa acompañada con expresiones de dolor en su rostro. Me saludo y me contó que sus hijos vendrían a visitarla, porque era su cumpleaños. Me pidió una dosis de morfina porque tenía mucho dolor. En medio de la sorpresa de haberla encontrado sonriendo por primera vez, y haberle escuchado hablar algo diferente a su deseo de morir, fui apresuradamente por la enfermera. En el camino pensaba en que tal vez esa era la razón por la que su *sufrimiento* no lo mitigaba ninguna

intervención médica, lo que ella necesitaba era ver a sus hijos. Todo empezó a tener sentido para mí, había llegado a la etiología del problema, fue un parte de tranquilidad encontrar la causa. El panorama me parecía esperanzador, pues no tendría que volver a verla desesperada y desesperanzada. Alcancé a reflexionar sobre la importancia que en el acompañamiento de los pacientes se involucre la familia, pues esa mañana había encontrado a una paciente muy diferente, me atrevía incluso a asegurar que no iba nunca a más a desear su propia muerte.

El momento del encuentro fue indescriptible. Jackeline se encontraba sentada, hablaba, esperaba y aparentemente no tenía ningún dolor físico. De un momento a otro, sus tres hijos llegaron con una torta. Los dos hijos menores saltaron sobre su cama y llenos de alegría la abrazaron, reían, la besaban. El hijo mayor se detuvo frente a ella, la abrazó mientras lloraba. Pensé para mí misma, él entiende que su madre va a morir. Me retiré para darles privacidad, y lloré.

Lloré por que llevaba 15 días viendo a Jackeline y sólo hasta ese momento la había visto sonreír, su deterioro físico era extremo e iba a morir prontamente y quizás ese era la última vez que esos niños iban a ver a su madre. El mayor lo sabía, los menores tal vez no, pero esa era su realidad. Creo que Jackeline lo pensaba así también, pues en ningún momento pidió dosis de medicamentos, comió torta, hablaba sobre la vida, reía, abrazaba y besaba a sus hijos cada vez que podía, al final, se despidió de ellos con una notable nostalgia cómo si supiese que esa iba a ser la última vez.

Cuando los niños se fueron me acerque a la habitación de Jackeline. Le pregunté por su estado, me miró, sonrió con serenidad, y una vez más repitió: - Doctora se lo pido por favor, tan solo máteme. – En esa oportunidad su voz era tranquila, pero aun así lloraba. Aunque era evidente que había tenido un momento de alegría con sus hijos su *sufrimiento* no había cambiado. Emergió de mi un entendimiento de Jackeline diferente, entendí que sufría y que ningún recurso humano cambiaría esa realidad (ni

siquiera sus hijos), entendí que no había una única causa y que era fútil pretender buscarla o validarla desde la razón. Me abrí así a la oportunidad de acompañarla sin argumentos, sin diagnósticos, y sin razonamiento médico.

-Mañana lo discutimos- le dije. Francamente, no supe que más decir o hacer, por lo que opté retirarme. Al día siguiente me enteré que había fallecido en la madrugada, tranquila y sin dolor, no pude evitar sentir tristeza, pero al mismo tiempo alivio por ella. Es decir, sentí una empatía especial con su situación, que cuando la analizo hoy en día reconozco que trascendió a una compasión desde mi vulnerabilidad humana en lugar de mi entendimiento profesional. Había aprendido con ello que hay personas para quienes el *sufrimiento* es inconsolable y la muerte esperanzadora; para ello es mejor acompañarlas sin argumentos, sin diagnósticos, y sin razonamiento médico... *acompañarlas compasivamente.*

2.3 El Acompañamiento De La Muerte En Una Vivencia Personal

La primera vez que pude observar y reflexionar sobre el significado del *buen morir* fue acompañando a mi padre en su vivencia de final de vida. Para ese entonces, estaba recién graduada de mi especialidad médica, lo que implicaba que ya había tenido antes una aproximación cercana a la muerte desde el ámbito profesional. Debo anotar que, aunque ya había visto y acompañado a otras personas en su último momento, fuese hasta que entro en mi casa que pude darme el espacio de pensar el *significado* del *buen morir*. Este concepto de *buen morir* lo entendía áridamente pues las explicaciones y razonamientos que había encontrado como médica hasta ese momento eran suficientes; desde mi formación más temprana asumí que tenía una gran responsabilidad de combatir enfermedades para evitar que la gente muriera y que bastaba tan sólo con

paliar el *sufrimiento* para garantizar una *muerte digna* en los pacientes. Como la mayoría, creía que la *muerte digna* era sinónimo de *buen morir* y que esto solo era alcanzado por medio de una apropiada analgesia, manejo sintomático y medidas de confort. Por esa razón, quizás, este primer momento de acompañar a mi padre estuvo revestido de meditar en cómo atender su dolor físico. En este sentido, debo reconocer que mi padre tuvo la fortuna de contar con médicos especializados, los analgésicos formulados, las comodidades de una confortable atención sanitaria, además una familia que constantemente nos preocupábamos y propendíamos los cuidados necesarios para sus dolencias físicas fueran atendidas.

Adicionalmente, mi padre murió en un país en el que hay un sistema de salud que activamente pretende tener una cobertura universal, en el que los cuidados paliativos son un derecho para los pacientes que sufren, estaba afiliado a una aseguradora que jamás le dejó de financiar todo lo que necesitaba. Y si lo hubiese querido, hubiera podido acceder a la *eutanasia*, en la medida en que ésta está despenalizada, es decir, hubiese podido renunciar en cualquier momento a los sufrimientos que padecía y la vida que se apagaba irremediabilmente. Podemos decir entonces que él tenía la posibilidad de prever que su enfermedad y muerte serían *dignas*, pues podía contar con todos los aspectos legislativos y asistenciales necesarios para alcanzar este fin. Debo reconocer también que en este aspecto puedo entender que tenerlos da un parte de tranquilidad necesaria para cualquier persona durante el proceso de enfermedad, tanto aquel que la padece como para quien lo acompaña. Pero aun cuando el panorama era el ideal, hay más datos en esta narrativa que me permitieron entender que el *buen morir* no se puede reducir a contar únicamente con estos aspectos.

A pesar de todos estos cuidados, mi padre constantemente se encontraba pensativo, había momentos en los que lloraba, rezaba, a nosotras (mi madre y sus dos hijas) nos miraba con nostalgia, no reía como antes, no hablaba ni participaba con la alegría que

tanto lo caracterizaba. Pensé, tal vez está deprimido; es momento de buscar un psiquiatra, o a lo mejor está desmotivado, independiente de lo que fuese para mí era claro que necesitaba un acompañamiento o asistencia de su esfera mental y emocional. Esperando un día que lo atendieran en el hospital para una de las muchas radioterapias que recibió, simplemente hablé con él. Le dije mi preocupación ante su notable cambio y que era pertinente buscar ayuda, si tenía algo de qué arrepentirse podía expresarlo, sí había algo inconcluso lo podíamos hacer... Ante mi preocupación, él simplemente sonrió, después de muchos meses. Me dijo: - ¿por qué te extraña que esté triste si para mí es muy claro que se me va la vida y que quiero más tiempo para vivir? No me arrepiento de nada, mi vida fue muy feliz como para tener un arrepentimiento. Lloró, o más bien, lloramos, pues la tristeza y la nostalgia eran inevitables. En ese instante, con esa respuesta, o mejor, con esa pregunta empecé a darme cuenta de que, ante todo, la muerte de mi padre que, aunque fuese irremediable, no obstante, iba a ser digna, porque su vida lo fue y que el *sufrimiento* es siempre un fiel acompañante del proceso de la vida y del morir. De esta manera, me pude percatar, por primera vez, de que el *buen morir* no consiste en ninguno de los imaginarios de los que tenía antes en mente; es decir, no consiste en un proceso mediado por medicamentos, ni depende de comodidades o de sonrisas; no se trata entonces de no entristecerse, conmovirse; no tener como máxima de este momento no sufrir; no consiste tampoco en brindar leyes que ofrezcan opciones distintas de morir. Tal vez, radica empero en tener un marco legal que garantice en todo momento una vida digna con unos mínimos morales para todos y cada uno de los individuos. En la medida en que una persona pueda establecer sus fines, vivir de acuerdo a sus valores y, gracias a ello, al final de sus días pueda tener la tranquilidad y serenidad de haber alcanzado la felicidad aristotélica, su *buen morir* siempre estará acompañado de *dignidad humana*. Es decir, la *buen muerte* sólo puede ser alcanzada por medio de una *vida buena para uno mismo y en comunidad*.

En esta descripción he contado hasta ahora cómo mi padre asumió su enfermedad; cómo lo acompañamos como familia y cómo pudo, por medio de la forma como vivió, aspirar a tener una *buena muerte*, con el propósito de buscar otros elementos, diferentes a los que hoy tan afanosamente buscamos, que puedan resignificar esa experiencia del cómo nos aproximamos a nuestro momento final. Mi padre encontró la muerte por medio de una enfermedad grave, progresiva, irreversible, dolorosa, que logró apoderarse de su cuerpo y comprometer sus funciones vitales. Empezó por sus ganglios linfáticos, pues allí se ocasionó el cáncer, y aunque sus órganos funcionaban bien en un primer momento, eso no evitó que la enfermedad permeara también su mente, su casa, su espacio personal, su vida espiritual... en fin, todas las dimensiones de su persona. Con ello, apareció la angustia, la incertidumbre, pero hubo también momentos donde incluso creyó que iba poder ganar la batalla contra su intruso³⁶ linfoma. Poco a poco empezó a verse más delgado, fatigarse más, necesitar ayuda para las tareas más simples, visitar más frecuentemente el hospital. Un día frente al espejo se quedó mirando³⁷ se tocaba el rostro y con nostalgia se dio cuenta que ya no reconocía su imagen, que ya no era más el hombre robusto, el proveedor de su familia, el hombre

³⁶ Intruso entendido desde la descripción de Nancy Jean Luc en su texto *El intruso* (2000), en el que habla de la experiencia de un trasplante cardíaco desde la sensación de sentirlo ajeno además de las diferentes sensaciones y sentidos a partir de esa percepción: «El intruso se introduce por fuerza, por sorpresa o por astucia; en todo caso, sin derecho y sin haber sido admitido de antemano» (pág. 11).

³⁷ En el libro de *Reuelta y resignación* de Jean Amery (1968), el filósofo hace una reflexión sobre el envejecimiento y el cambio de la imagen corporal hasta el punto que puede llegar a ser irreconocible para sí «Pero en ese mismo instante, en ese breve lapso de tiempo, «A» —si sólo resiste en el espejo y no aparta la mirada con la rabia que puede ser únicamente la rabia de una extraña— comprende que está, con sus manchas amarillas y sus ojos sin brillo, más cerca de sí misma de lo que ha estado nunca, más desagradablemente íntima y familiar a sí misma de lo que ha sido nunca; y que está condenada a convertirse —delante de aquella imagen en el espejo extraña a ella— en sí misma de una manera cada vez más apremiante.» (pág. 27). En este punto, hablamos del envejecimiento como un cambio en la corporalidad en el que se ha degradado el cuerpo al punto de ser desconocido por el sujeto.

fuerte en todo sentido, el hombre apuesto que robaba miradas... Más bien, era un cuerpo que cada día se consumía. Ese día, llegaron los exámenes de laboratorio que mostraban que ese detrimento no era simplemente una apariencia estética. Su riñón estaba fallando, su hígado, su corazón... En fin, para resumir, todo su cuerpo se estaba ya consumiendo. Por más de que yo entendía muy bien la realidad, y reconocía las posibilidades y límites de la ciencia en esta materia, insistí, en visitar a un nefrólogo. Mi padre, que ya intuía lo que estaba pasando, me siguió la idea.

Fuimos, mi padre estaba con la ambivalencia entre el querer vivir más y sentir que esa ya no era una posibilidad en el tiempo. De alguna manera, entendía la expectativa de los exámenes, pero tenía la *esperanza* de que este nuevo especialista le iba a poder regalar unos días más o, mejor aún, unos meses más. Después de todo, tenemos la tecnología suficiente para suplir las funciones de un riñón y que un paciente con falla renal, que anteriormente fallecería en un corto tiempo, pueda tener más tiempo, años incluso. Con lo que no contábamos era que suplir, en ese momento de su enfermedad, la función del riñón no era suficiente para darle ese tiempo que él deseaba. La espera fuera del consultorio fue ansiosa, pues íbamos a visitar a ese especialista que esperábamos podría ponerlo en una diálisis y prolongar su vida; en nuestra mente, íbamos a una cita muy diferente a lo que realmente fue.

El doctor lo saludo con cordialidad y, seguramente, con la misma expectativa de la cita que nosotros teníamos: él iba a poder ayudarlo a vivir más y mejor. Es curioso que, aunque fuera evidente la gravedad de la enfermedad de mi padre, todos tuviésemos esta expectativa. Son de esos momentos en los que la emoción, la razón y la esperanza están completamente disgregados. Seguramente, ese médico ha ayudado a personas que lucen más enfermas y que hoy en día viven sin altercado alguno, o mi padre y su familia estábamos a la espera del *milagro*, pretendiendo que la verdad no fuera concordante con su aspecto físico, sus exámenes, su deterioro funcional, su dolor, sus noches en

vela. Pero, como pasa en estas cosas, la realidad nos golpeó con toda su fuerza demostrándonos que nuestro sentir, no era suficiente para cambiarla. El doctor guardo un momento de silencio, estaba pensando en el siguiente paso a seguir o a decirnos. Miró a mi padre y simplemente le pregunto: -Armando, ¿le tienes miedo a la muerte? A lo que mi padre enfáticamente respondió: -No-.

No ... enfático y claro ... No. ¡No! Tan solo pensaba tras escuchar anonadada ... ¿No? ¿cómo así que no? Por un momento quede alejada de la conversación, o mejor, el silencio posterior que estaba ocurriendo. Pensaba, ¿cómo no temer a la muerte? ¿No es acaso eso un instinto básico? ¿No me había dicho entonces antes que no quería morir? ¿Acaso nuestras vidas no se rigen por un sano temor a la muerte? ¿Es que mi papá de repente se quiere morir? ¿Le falta algo? ¿Está sufriendo a tal punto que nos quiere abandonar? ¿Cómo no me di cuenta? El hecho ahora, era que me encontraba ante un tajante no.

El silencio fue interrumpido por mi padre, habló de su vida en la que en resumidas cuentas le permitió tener la familia que siempre quiso tener y que lo amaba profundamente, la vida profesional que siempre quiso tener con la que pudo ayudar al que lo necesitó y educar sus hijos para que fueran personas de bien para la sociedad, amigos leales con los que disfrutó, viajó a donde quiso, rio y lloró cada vez que lo necesitó. No quería morir, pero la vida ya no le debía nada, le dio amor, felicidad, realización personal y fue útil para la sociedad, así que la muerte no era un temor para él. No puedo poner en palabras el remolino de emociones y preguntas, solo me había quedado una cosa clara: mi padre iba a fallecer y no le temía a la muerte por la riqueza de su vida. Esto era lo que ahora me provocaba profundas preguntas. Pero en ellas estaba también su respuesta.

Ese momento fue una pausa en mi tiempo, primero porque al hacer esta pregunta se volvía ya una cierta condena a una realidad que, de cierta manera, sabíamos en el fondo

que tenía que ocurrir: la ciencia médica no podía curar o prolongar la vida de mi padre, ni nadie lo podía hacer. La muerte se convirtió así en una realidad próxima. Pero quizás, lo que más me impactó del momento fue darme cuenta que, aunque mi padre no deseaba morir, estaba preparado para hacerlo o, mejor, estaba dispuesto a entregarse a ella. Me embargó un sentir muy extraño que hasta ahora solo lo he vivido en este momento y cuando él falleció: una profunda, pero triste, serenidad. Fue extraño para mí esta nueva sensación. Es evidente que teníamos todas las razones para estar tristes, pues mi padre estaba en el final de su vida, pero la serenidad era extraña, o al menos eso creía.

¿Cómo poder estar tan tranquila con la muerte del ser más querido para mí? La incredulidad y extrañeza de sentir tranquilidad, pero identificar que estaba ahí presente me hizo darme cuenta que tal vez era momento de resignificar la muerte del más próximo y con ello de todo ser humano en general. Hasta este momento, la muerte era mi enemiga, ese algo contra el que luché a diario en mi profesión, ese algo que sólo puede generar emociones negativas: tristeza, temor, angustia, en algunos casos inclusive vergüenza y culpa. Pero ante la situación en la que nos encontrábamos mi padre y yo, me enfrenté a la novedad de que la muerte puede ser también un espacio de emociones positivas: compasión, amor, serenidad, esperanza, gratitud³⁸ por nombrar solo algunas.

Después de ese día, mi papá estaba en calma, tranquilo, impresionantemente tranquilo. Compartía con nosotras con una triste sonrisa, llamó a sus amigos quienes lo visitaron pasando horas recordando anécdotas de su juventud. La despedida fue triste,

³⁸ En el libro *Gratitud*, Oliver Sacks se encuentra padeciendo un cáncer terminal. Aprovecha el libro para describir su vida y expresar gratitud por ella. Escribe: «No voy a fingir que no estoy asustado. Pero mi sentimiento predominante es la gratitud. He amado y he sido amado; he recibido mucho y he dado algo a cambio ...» (Sacks, 2015, pág. 16).

pues aunque anhelábamos que se quedara, la realidad era muy evidente: nunca más volverían a ver a su amigo. Le avise a un primo que vivió con nosotros y que amaba a mi papá como a un padre, él viajó desde Cali el mismo día que le conté lo que estaba pasando. Llegó, se abrazaron, mi primo le trajo un escrito revestido de palabras de gratitud, de admiración, de amor. Lloramos todos, un llanto que era un desborde de emociones: sí emociones en plural, porque no era solo tristeza lo que sentíamos, había también una alegría y gratitud. Mi hermana para ese entonces estaba haciendo su internado lejos de casa, regresó a tiempo para compartir un momento tan solemne como este, y tal cómo pasó con cada persona que visitó a mi papá esos días, se despidió con la plena conciencia de que no lo volvería a ver y con agradecimiento con la vida por haberlo conocido. La gratitud es una emoción que aparece de repente en los momentos más insospechados.

La noche antes de su muerte, mi padre pidió una enfermera para que cuidara de él. Se sentía muy débil, necesitaba ayuda para sus necesidades básicas. Por primera vez, aceptó usar pañal y que alguien más lo bañara. Notaba que mi madre estaba agotada, porque no podía dormir al estar pendiente de él todo el tiempo; tal y cómo lo hizo toda su vida juntos, quería cuidarla también así que, por primera vez, durante esta enfermedad, durmió lejos de ella. Mi madre, más por agotamiento que por voluntad, aceptó la propuesta y durmió toda la noche. Al día siguiente, mi madre se levantó, le pregunté a mi padre que deseaba para desayunar y fue hacerlo. Aproveche el espacio para acercarme a él, empecé contándole la gratitud que tenía por haberlo tenido en mi vida; de alguna manera yo también me sentía lista para que el muriera, esa realidad era inminente, así que estaba lista para despedirme. Lo acompañé sin argumentos, sin diagnósticos, y sin razonamiento médico, sólo con el sentir de una hija que aunque quería más tiempo con su padre, entendía que su muerte era inminente.

De un momento a otro, noté que su respiración era irregular, con momentos agitados y, posteriormente, muy pausada. Ya no respondía mis preguntas, su mirada se tornó fija hacia el techo de la habitación. Mi madre entró, se dio cuenta de lo que estaba pasando y se hizo a su lado sosteniendo su mano. Yo permanecí abrazándolo hasta que su respiración se agotó. Mi padre murió en su casa, rodeado por su familia, con gratitud hacia su vida y las personas que estuvimos en ella, murió sereno, cuidado y ante todo amado. Me dije a mi misma, ya vi y entiendo en qué consiste un *buen morir*.

Hoy en día el recuerdo de mi padre, en su proceso de enfermedad y muerte, se acompaña de una tranquilidad y nostalgia, además de una pregunta por el *buen morir* y las emociones que lo acompañan. Quisiera retornar un poco a la reflexión sobre el supuesto imperativo de *no sufrir* durante el final de la vida. ¿Qué significa realmente este deseo para el que, para un médico, es un principio y para muchos un simple anhelo? Realmente, ¿se puede querer que la muerte no esté acompañada por el *sufrimiento*, por lo menos el existencial? O, ¿acaso es mejor darle el lugar al *sufrimiento* como algo que es inevitablemente parte del proceso del morir? Para dilucidar esta cuestión, seguiré las reflexiones de Martha Nussbaum sobre las emociones³⁹ y, en particular, resaltaremos su rol de acuerdo a la vulnerabilidad de un individuo y las posibilidades de él de poder tejer un vínculo comunitario en medio del *sufrimiento*, por medio del *acompañamiento compasivo*, como parte de nuestra investigación del *buen morir*.

³⁹ En palabras de la autora «La filosofía entendida con criterios médicos se ocupa tanto de creencias como de emociones o pasiones» (Nussbaum M. , La terapia del deseo, 2021, pág. 62).

CAPÍTULO 3: EL CAMINO DE RESIGNIFICACION DE LA MUERTE Y EL BUEN MORIR

La compasión guiada por la sabiduría y ejercida con ecuanimidad, puede hacer de los profesionales excelentes guías para el viaje definitivo. Enric Benito⁴⁰

La reflexión por el sentido del *buen morir* está permeada por diferentes contextos antropológicos, sociológicos, filosóficos, legislativos, asistenciales y religiosos. Por lo que, el propósito de abarcar la totalidad del significado del *buen morir* es una tarea que excede los propósitos de este texto. En su lugar, hemos contrastado el concepto de *buen morir* a la luz del *derecho a la muerte digna* que se centra en el paradigma que la buena muerte es posible en la medida que existan unos supuestos desde el ámbito legislativo y asistencial; es decir, el rol del tercero consiste en propender unas atenciones sanitarias y respetar sus derechos de final de vida. Sobre esto último, hemos concluido que el *buen morir* no puede reducirse solo a ello, y se propone el *acompañamiento compasivo* como un elemento central del cuidado de un *buen morir*.

Para este fin, hablamos sobre el significado del concepto del *derecho a la muerte digna* por medio de interpretaciones y relaciones del concepto con las categorías de *muerte, dignidad, autonomía, dolor y sufrimiento*. Adicionalmente, elaboramos argumentos que nos permitieron demostrar que, el *buen morir* a partir de la idea del

⁴⁰ Enric Benito, médico español, especialista en oncología y cuidados paliativos, en su texto: *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* (2014) escribe en su libro sobre la importancia de acompañar la muerte por medio de la compasión «La compasión guiada por la sabiduría y ejercida con ecuanimidad, puede hacer de los profesionales excelentes guías para el viaje definitivo...» (pág. 278)

derecho a la muerte digna, es insuficiente para su comprensión y finalidad; partir del supuesto que el *sufrimiento* humano es erradicado del final de la vida por medio de garantías legislativas y asistencia médica es desconocer la naturaleza misma del final de la vida humana como experiencia social y contingente. Entonces proponemos una resignificación del *sufrimiento* en la experiencia del final de la vida, así como el valor del *acompañamiento compasivo* como parte del proceso del *buen morir*. En este último capítulo buscaremos elaborar esta idea a partir de la propuesta filosófica y política sobre las *emociones* de Martha Nussbaum.

La razón para escoger a Martha Nussbaum como referente para esta investigación se divide en tres argumentos que la autora defiende a lo largo de sus textos: *Emociones políticas*, *El ocultamiento de lo humano* y *La terapia del deseo*. El primer argumento es el enfoque que da al elemento emocional al reconocer que las emociones son construidas de manera racional como respuesta a nuestra inherente vulnerabilidad humana (Nussbaum M. , 2004, pág. 19)⁴¹, corresponden a juicios de valor y nos vinculan socialmente (Nussbaum M. , 2014, pág. 481)⁴². La segunda razón es la relevancia que da a la *compasión* para abordar el *sufrimiento* humano (Nussbaum M. , 2014, pág. 169), y finalmente porque articula a la medicina y la filosofía en términos prácticos (y compasivos) para responder a las necesidades de la salud de los seres humanos buscando un florecimiento de lo humano como fin último (Nussbaum M. , 2021, pág. 21)⁴³. En ese sentido, buscaremos entender el acompañamiento a un

⁴¹ Principalmente a la vulnerabilidad a la muerte y al daño.

⁴² Relaciona las emociones al ámbito social en las experiencias humanas, elemento central en esta investigación.

⁴³ «La idea de una filosofía práctica y compasiva- es decir una filosofía al servicio de los seres humanos, destinada a satisfacer sus necesidades más profundas, hacer frente a sus perplejidades más urgentes y llevarlos de la infelicidad a un cierto estado de florecimiento- [...] Veían al filósofo como un médico compasivo cuyas artes podían curar muchos y abundantes tipos de sufrimientos humanos» (Nussbaum M. , *La terapia del deseo*, 2021, pág. 20).

buen morir desde la mirada del otro que acompaña al proceso, como parte de una construcción social fundamentada en una genuina preocupación por el otro y en el florecimiento humano.

Dado lo anterior, buscaremos en este último capítulo reforzar la idea que hemos venido construyendo sobre la experiencia del final de la vida y su carácter social. Nos propondremos incluir la mirada compasiva en ese otro que acompaña como parte de la comprensión holística sobre el *buen morir*. Elaborar esa idea requiere como primera medida una explicación de las categorías de *vulnerabilidad, emociones y compasión* desde la propuesta de Nussbaum y cómo a partir de estas, puede ser pensado el final de la vida. Posteriormente, tendremos una aproximación a la compasión como emoción central en el cuidado y acompañamiento del moribundo. Finalizaremos acercándonos a la pregunta por el *buen morir* como un fin que podría ser alcanzado por medio del *acompañamiento compasivo* al final de la vida y no sólo como resultado del cumplimiento al *derecho a la muerte digna*.

3.1 Sobre La Vulnerabilidad Humana Y Las Emociones En El Final De La Vida

El libro de Martha Nussbaum sobre *El ocultamiento de lo humano* inicia con dos epígrafes: una estrofa del poema: «Yo canto al cuerpo eléctrico» de Walt Whitman que trata sobre la mortalidad del cuerpo, y el segundo un extracto del libro IV de Emile, Rousseau que nos recuerda que la naturaleza humana es frágil a las diferentes desgracias y al *sufrimiento*; los seres humanos nos vinculamos emocionalmente y buscamos ser sociables como respuesta a nuestra naturaleza mortal y frágil (Nussbaum M. , 2004, pág. 35).

Este comienzo nos da un panorama de lo que la autora quiere fundamentar posteriormente: todas las personas somos vulnerables. Y esta vulnerabilidad está presente en todo el ciclo vital, es decir, desde la concepción hasta el fallecimiento (Nussbaum M. , 2004, págs. 19-21). Esta afirmación es necesaria para entender su propuesta por dos razones. La primera porque las emociones representan una respuesta a la vulnerabilidad, y segunda porque al ser vulnerables necesitamos leyes que nos protejan de potenciales perjuicios a los que estamos expuestos (Nussbaum M. , 2004, págs. 34-36). Previo a esta tarea, es necesario entender el concepto de *emoción* y los elementos o sus facultades inherentes.

La emoción hace parte de experiencias humanas,⁴⁴ que tienen un elemento *no cognitivo* que se traduce a respuestas corporales y sensaciones,⁴⁵ de la misma manera que lo hace el apetito y los estados de ánimo. Sin embargo, la categoría *emoción* tiene elementos *cognitivos*⁴⁶ adicionales que les posibilita diferenciarse de estos últimos y no reducirla a ser únicamente una experiencia sensorial. En esta categoría se incluyen: la alegría, el pesar, el temor, la ira, el odio, la compasión, la envidia, los celos, la esperanza, la culpa, la gratitud, la vergüenza, la repugnancia y el amor (Nussbaum M. , 2014, págs. 481-485). La autora apela a dos argumentos para demostrar que las emociones tienen un elemento cognitivo. Primero que los seres no humanos pueden tener cierto tipo de emociones pero que, a su vez, las diferencias de las capacidades

⁴⁴ Es importante aclarar que, si bien la autora habla de *experiencias humanas*, reconoce que las emociones pueden manifestarse en seres no humanos.

⁴⁵ Nussbaum reconoce que también existen emociones sin que estén asociadas a una sensación específica, sin embargo, las emociones al poder ser evaluativas, pueden calificarse como positivas (¿deseables?) en la medida que están asociadas con sensaciones gratas, y negativas cuando se asocian al dolor.

⁴⁶ Las emociones tienen objeto y razonabilidad o creencias valorativas sobre ese objeto, cualidades que no tienen el apetito y los estados de ánimo sin razón aparente; el apetito carece de creencia y los estados de ánimo de objeto.

cognitivas entre las especies permiten la manifestación o no de algunas emociones (Nussbaum M. , 2014, pág. 485). Esto demuestra entonces que la cognición es parte de la construcción de la emoción. Segundo, el hecho de que no toda emoción se traduce en una misma respuesta sensorial, pues depende del objeto y nuestra valoración del mismo (o la creencia que hemos construido sobre este) lo que fundamenta esta diferencia.

[...] Defiendo una concepción de las emociones según la cual todas implican un pensamiento o una percepción intencionales dirigidos a un objeto, y algún tipo de valoración evaluativa de ese objeto realizada desde el punto de vista personal del propio agente. (Nussbaum M. , 2014, pág. 469)

Este párrafo nos aproxima a lo que la autora entiende por emoción y a las propiedades que le atribuye: la emoción tiene un componente racional, tiene un objeto, y admite hacer juicios de valor. Al asegurar que la emoción es *un pensamiento o una percepción*, rompe con el paradigma tradicional que las personas hemos construido sobre nuestro al ámbito emocional: tratar la emoción como una respuesta sensitiva desprovista de razón.⁴⁷ Nussbaum considera entonces que, contrario a este imaginario, las emociones son respuestas razonables que permite que el individuo tenga una valoración sobre un objeto, dicho de otra manera, debido a que tenemos emoción podemos hacer juicios de valor sobre algo. (Nussbaum M. , 2004, pág. 19)

Hasta aquí, hemos descrito dos rasgos que hacen parte de la emoción: el objeto y la valoración (razonabilidad y creencia). Al decir que las emociones tienen un objeto, queremos asegurar que están centradas en algo. Ese objeto no tiene un *valor* por sí mismo, sino que depende de cómo cada persona que experimenta la emoción se

⁴⁷ Por esta razón, para Nussbaum «la idea de las emociones como fuerzas ciegas es en última instancia inadecuada, pese a que, intuitivamente, nos parezca a primera vista acertada» (Nussbaum M. , 2004, pág. 39).

relaciona con este objeto, por lo que depende de cómo es entendido e interpretado por la persona. De esta manera, la emoción en cuanto modo de relación con algo depende de cómo sea o no percibido un determinado objeto (Nussbaum M. , 2004, págs. 13-31). Por esta razón, hablamos de razonabilidad, cuando queremos referirnos a las evidencias y confiabilidad en las que nuestra percepción de la realidad es adecuada⁴⁸ y de la creencia en la medida que cada emoción está asociada y es modificada por esta. Por ejemplo, el temor se siente en la medida que el agente crea que algo malo va ocurrir en el futuro, la ira ante un daño infringido injustamente (Nussbaum M. , 2004, págs. 33-50).

A la luz de esta teoría de Nussbaum queremos proponer que ante la inevitable e ineludible vulnerabilidad humana por su finitud, el *sufrimiento* es un cierto estado de ánimo esperable y razonable durante el proceso de final de la vida. Sin embargo, en un proceso de ocultamiento de esa vulnerabilidad, hemos desarrollado un tipo de negación de nuestra humanidad finita (Nussbaum M. , 2014, pág. 30) y de las sensaciones que la acompañan de manera tal que nos hemos alejado de la posibilidad de vivir una buena muerte. Esta negación no ocurre en el directamente afectado, sino también en los que lo acompañan de manera más íntima. Esta negación hunde a la persona que está viviendo el final de su vida en una profunda soledad. Tal vez, en el momento final, lo que más necesitamos es la ternura.

Segundo, podemos reconocer que ante la definición⁴⁹ del concepto sobre el *derecho a la muerte digna* se han construido su ámbito tanto asistencial como legislativo a partir de emociones humanas negativas⁵⁰ (Nussbaum M. , 2004, págs. 19-22). Si bien estas

⁴⁸ Nussbaum diferencia entre la razonabilidad y la verdad, en la medida que lo razonable es independiente de la verdad (Nussbaum M. , El ocultamiento de lo humano, 2004, pág. 25)

⁴⁹ Ver nota de pie de página 3 en el capítulo 1.

⁵⁰ Es decir, aquellas que propenden al dolor (Nussbaum M. , 2004, pág. 19)

emociones son esperables dentro del proceso de final de vida, algunas nos permiten la elaboración social del *buen morir* y favorecerían la elaboración del duelo, mientras otras, por el contrario, nos alejarían de este fin. Lo que nos aleja de este fin no es otra cosa más que el ocultamiento de lo humano.

Ahora bien, podríamos llevar esta teoría de emociones de Nussbaum, que hasta cierto punto está centrada en el derecho y la política, al terreno de la medicina y específicamente al cuidado del final de la vida, teniendo en cuenta para ello sus trabajos sobre *La terapia del deseo*. De alguna manera, Nussbaum busca exponer cómo una comunidad humana que reconoce su vulnerabilidad y es consciente de cómo sus facultades emocionales afectan tanto su vida sensitiva como la racional y valorativa, podríamos decirle moral, puede contribuir a un resurgimiento de lo humano.

Para este racionamiento, utilizaré la metodología que la autora usa en su libro *El ocultamiento de lo humano*, identificando, en un primer momento, las emociones relacionadas, y, analizando, a continuación, la estructura de estas emociones en términos de objeto, razonabilidad y los juicios de valor, y, finalmente, examinando la injerencia que estas emociones tienen en el ámbito social (Nussbaum M. , 2004, págs. 19-63).

Podríamos reconocer entonces que nuestra vulnerabilidad y conciencia de la muerte están vinculadas con emociones negativas (aquellas que derivan u ocasionan dolor y *sufrimiento*) y con emociones positivas (aquellas que derivan u ocasionan placer y felicidad). Las emociones negativas podríamos decir que serían: el temor, la ira y la repugnancia; las emociones positivas que podemos reconocer serían: la compasión, el amor y la esperanza. En este punto, es importante resaltar que, para la autora, las emociones negativas no consisten en emociones que deban ser omitidas, evadidas o cambiadas por emociones positivas (Nussbaum M. , 2014, págs. 481-486). Tampoco propone que la forma de entender lo humano consista en darles a las emociones

negativas una connotación moral de ser malas o indeseables; por el contrario, la filósofa las reconoce y les da su lugar en la economía humana. Por esto, su propuesta es tan valiosa para este trabajo, pues para entender la muerte, se hace necesario entender cada emoción que despierta nuestra vulnerabilidad ante ella y reconciliarnos con el *sufrimiento* que la acompaña para aprenderla a llevarla de una manera más tranquila.

Si bien las emociones entorno a la muerte son variadas y, tal vez, podríamos identificar más emociones relacionadas con el proceso de final de la vida, en el presente texto abordaremos la compasión como emoción importante para un proceso de resignificación del cuidado de la muerte. Por esa razón, propondremos el estudio de la compasión como emoción fundamental para responder al *sufrimiento* del otro.

En emociones políticas, Nussbaum, define la compasión como: «... una emoción dolorosa orientada hacia el *sufrimiento* grave de otra criatura o criaturas.» (Nussbaum M. , 2004, pág. 29). Es decir, constituye una experiencia dolorosa causada por la conciencia del infortunio inmerecido de otra persona sobre un mal percibido como grave, destructivo o penoso, que es susceptible de ocurrirle a cualquier individuo vulnerable (todos). Debido a esto, el punto de partida para pensar la compasión es pues el reconocimiento de la común vulnerabilidad humana, puesto que, si no fuésemos vulnerables, no podríamos entonces ser compasivos. En su propuesta, Nussbaum nos lleva a pensar en la estructura e implicaciones de la compasión como emoción pública y su asociación con el principio de justicia.

3.2 Sobre La Compasión Al Final De La Vida

La compasión se basa necesariamente en tres pensamientos: *pensamiento de gravedad, de no culpabilidad y de similitud de posibilidades y el juicio eudaimonista*⁵¹. Participan dos agentes: el que sufre y el espectador externo (Nussbaum M. , 2014, págs. 169-196)⁵². El pensamiento de gravedad es un juicio en el que se reconoce que hay acontecimientos que generan *sufrimiento* por ser graves (y no triviales), trascendentales y que van en contravía de la *dignidad humana* y planes a futuro de quien sufre. Se consideran de mayor magnitud aquellos relacionados con la vulnerabilidad a la finitud y caducidad del cuerpo. Es decir, se abordan aquí las preocupaciones entorno a la muerte.

En este punto es necesario reconocer que para un juicio de gravedad razonable se requiriere lo que la autora denomina un espectador juicioso. Es decir, el juicio de un espectador imparcial, pues éste es más fiable en la medida que un espectador que se relaciona con el agente puede sesgar su juicio de gravedad. Por esta razón, al poder ser parcializado el juicio dependiendo de la relación con el agente, la compasión ha sido vista con suspicacia por sus detractores. La compasión como sentimiento o virtud política ha estado bajo sospecha desde siempre. Este asunto lo resalta Nussbaum señalando que, para Nietzsche (Nietzsche, 1885, pág. 30) la compasión sería expresión de una moral de los impotentes; para Hannah Arendt (Arendt, 2005), se trataría más bien de una reducción del agente que sufre a una condición poco digna. Estos autores

51 La autora la denomina este pensamiento como pensamiento de similitud de posibilidades, sin embargo, teniendo en cuenta que la propuesta está relacionada con la eudaimonía agregue al nombre esta consideración

52 Este escrito se basa en el capítulo 6 del texto de Martha Nussbaum: *Emociones políticas ¿por qué el amor es importante para la justicia?* En este, la autora habla sobre la compasión, la define, explica sus elementos cognitivos, su función social. Este apartado se centrará entonces en esas reflexiones de la autora sobre la *compasión* (Nussbaum M. , 2014, págs. 169-196)

no tienen problemas con la compasión en la esfera privada, pero en la vida pública consideran que lleva a una condescendencia y pobre defensa de los principios y valores sociales.

Aunque estas preocupaciones pueden llegar a ser entendibles, pareciera que la propuesta de la autora no es la de omitir un juicio sobre agentes que han dañado o actuado injustamente *en el nombre de la compasión*, sino la de permear la ponderación de los juicios por los elementos cognitivos de la compasión, pues ella quiere promover un pensamiento basado en la genuina preocupación por el otro. Si bien Nussbaum está hablando en un contexto legislativo, los elementos que exponen pueden, no obstante, ser trasladados a la compasión en un ámbito de relación médico – paciente – familia y sociedad. Para dar este paso, es necesario tener en cuenta que la autora invita a asumir que el *sufrimiento* del otro se origina a partir una preocupación, percibida como grave, de su propia muerte. Además, asume esta preocupación a través de una mirada de un otro que sufre.

En el pensamiento de no culpabilidad se entiende, usualmente, que no se compadece de la misma manera, si consideramos que el problema o dificultad se deriva por las decisiones del agente. De alguna manera, el elemento de juicio de no merecimiento se basa en que hay elementos que no son culpa del individuo o sobre los que no tenía injerencia porque su situación está fuera de proporción. El *sufrimiento* que deviene de las decisiones que conlleven a acciones de riesgo, negligencia u obstinación trae consigo la culpa y el reproche, mientras que el no merecido genera compasión.

Al ser la muerte un algo esperable dentro de la condición humana, ella no depende de decisiones del sujeto poder estar en una condición de *sufrimiento* o de enfermedad. Si bien hay escenarios en el que las personas deciden morir, la eutanasia o el suicidio, el *sufrimiento* que conlleva a esa decisión no fue ocasionado de manera voluntaria por el agente que decide, sino que es producto de un padecimiento del que él no tiene

injerencia alguna, ni puede controlar. Todo pensamiento de no culpabilidad en la muerte implica entender esto último.

Para entender el alcance del pensamiento de similitud de posibilidades y del juicio eudaimonista, es relevante iniciar con la diferencia entre eudaimonia y el juicio eudaimonista, pues la primera se relaciona con la preocupación por la vida buena, mientras que el segundo corresponde al reconocimiento de que la vida del otro afecta la propia. Es decir, el *sufrimiento* e infortunio de otros afectan el florecimiento propio, ya que nadie puede ser feliz en soledad. Este tercer pensamiento deviene de la tragedia griega en la que se buscan despertar dos emociones sobre los acontecimientos humanos: la piedad y el temor sobre todo aquello que puede pasar a mí. El cambio que propone Nussbaum con el juicio eudaimonista implica considerar que aquello que se mueve cognitivamente e imaginativamente en mí, con el infortunio ajeno, no consiste en un estado de ánimo secundario, en el que se podría pensar que eso podría también pasarle al espectador, sino que el destino de ese otro afecta mi propia concepción de vida buena.

El integrar al otro dentro de la prosperidad común nos permite cultivar las relaciones en grupo, la preocupación por otros como una meta social. En este sentido, y siguiendo a Kant, podríamos pensar que al tener al otro como un fin en sí mismo y no como un medio para los fines propios, no solo fundamenta la *dignidad humana*, sino también la compasión. De ser así, admitiríamos que, el juicio eudaimonista en combinación con la ponderación de la magnitud del daño o infortunio crea un juicio compasivo con un otro que es un humano igual de vulnerable al infortunio como cualquiera.

Esta reflexión nos lleva a pensar que sin compasión no sería posible una preocupación por el otro, y que esa compasión ha de ser construida socialmente. Esto sería una razón para explicar la relevancia de cuestionarse por el *buen morir* propio y del otro, de buscar mejores maneras para acompañar y pensar la muerte socialmente.

En esa medida, la compasión parece ser una emoción necesaria para establecer el lugar del *buen morir* en la sociedad. En este punto, es necesario recordar que existe una diferencia entre compasión y empatía. Como primera medida entenderemos la empatía como capacidad de imaginar la situación del otro desde su perspectiva, para ayudarnos a formar juicios razonablemente correctos. La diferencia entre compasión y empatía en que la compasión nos mueve en favor del otro mientras que la empatía solo permitiría su entendimiento. Por esta razón, la empatía podría ser necesaria para sentir compasión; sin embargo, se puede sentir empatía sin sentir compasión, pues no todo entendimiento del otro implica una movilización a su favor. El entendimiento sería entonces una parte, pero no la totalidad, para preocuparnos por otros y actuar en concordancia. Con relación a la compasión Nussbaum quiere mostrar que es un juicio de valor en la medida que se reacciona compasivamente, porque la situación de una persona me importa con relación a mi propio florecimiento.

Pero si hemos admitido que los elementos de gravedad y culpabilidad de la compasión pueden ser parcializados de acuerdo con la relación que mantengamos con el sujeto que sufre, y complejizamos el sentido del juicio eudaimonista en una sociedad plural que pareciera volcarse hacia el narcisismo, más que hacia la preocupación por la vida en común, de ser así, ¿cómo es posible que la compasión pueda ser una emoción que ayude a forjar juicios razonables en una comunidad humana hoy en día y que, a la vez, sirva también para pensar en un mejor morir para el otro?

Para atender a esta pregunta, consideramos necesario tener en cuenta que, por medio del reconocimiento de la vulnerabilidad propia y común, la compasión tiene que estar avalada por una investigación sobre el florecimiento humano. Este es un diálogo dinámico en el que principios y emociones operan para buscar una sociedad justa. Las emociones estabilizan los principios y llevan a actuar, pero ellas también deben ser estabilizadas a través de leyes e instituciones. Por esta razón, Nussbaum propone la

imaginación compasiva desde las instituciones, es decir, un pensar en el otro como parte de una comunidad política, buscando así que las emociones se cultiven en vista a ser buen ciudadano y no en alcanzar un enriquecimiento individual. En ese sentido, las preocupaciones de otro nos afectan y deben ser pensadas y atendidas por la sociedad por medio de las instituciones, que desde el ámbito del cuidado al final de la vida apelaría a centros y personas que atendemos la muerte.

3.3 El Acompañamiento Compasivo Al Final De La Vida

Todas las escuelas filosóficas helenísticas de Grecia y Roma- epicúreos, escépticos y estoicos- concibieron la filosofía como un medio para afrontar las dificultades más penosas de la vida humana. Veían al filósofo como un médico compasivo cuyas artes podían curar muchos y abundantes tipos de sufrimiento humano. Martha Nussbaum⁵³

Hasta ahora hemos construido tres ideas básicas sobre la experiencia del *buen morir*. La primera es que el concepto del *derecho a la muerte digna* es insuficiente para describir lo que está implicado en esta experiencia; la segunda que el *sufrimiento* y las diferentes emociones hacen parte de la experiencia del final de la vida; y, por último, que en vivencia social de la muerte es importante apelar a la compasión como emoción central en el cuidado y acompañamiento al moribundo. Finalizaré estas reflexiones en torno al *buen morir* con tres argumentos, que Martha Nussbaum elabora en su obra *Terapias del Deseo*⁵⁴, con el fin de incentivar el acompañamiento de la filosofía a la medicina en el cuidado de los pacientes. Como primera medida, nos presenta la idea que hay un temor humano a la muerte. Ese temor a su vez ocasiona *sufrimiento* en el

⁵³ (Nussbaum M. , La terapia del deseo, 2021, pág. 21)

⁵⁴ En este texto la autora hace un estudio de autores helenísticos (Epicuro, Séneca y Lucrecio) para rescatar la idea que la filosofía es una disciplina al alcance de todos capaz de mejorar vida acosada por una serie de cuestiones humanas, que nos interpelan para vivir en comunidad.

moribundo y profunda tristeza a quienes lo acompañan. No obstante, ese *sufrimiento* y tristeza deben ser acompañados por medio de la compasión. La filosofía puede *ser (y hacer) un médico compasivo para el alma*.

Nussbaum nos presenta dos maneras de abordar, en la filosofía helenística, la relación entre el miedo y la muerte por medio de los autores Epicuro y Lucrecio. Como habíamos mencionado previamente, el autor de Carta a Meneceo nos expone la contradicción que supone el temor a la muerte, recomendado como consejo de vida aprender a no temerle⁵⁵, pues la vida y la muerte no coexisten en un mismo momento, y solo los vivos tienen la posibilidad de percibir y sentir (Epicuro, (s.IV a.C) 2009, pág. 37) en esa medida es razonable deducir que en la muerte no habría *sufrimiento* ni dolor. En contraposición a esta tesis inicial de Epicuro, la autora nos muestra cómo Lucrecio rechazaba también el temor a la muerte y expone los tres argumentos centrales en la obra de este autor⁵⁶, adicionalmente da cuenta de aquellos *síntomas* que suponían que una persona efectivamente tenía miedo de morir, los cuales están a su vez relacionados con una vida atormentada por el temor a la muerte⁵⁷. El rechazo de los estoicos al temor

⁵⁵ Este argumento fue controvertido por Paul Ricoeur en su obra: *Vivo hasta la muerte*, en la que, contando su experiencia del final de su propia vida, expone las dificultades que supone la idea de *no temer a la muerte*, argumentando que el temor es construido por medio de los imaginarios alrededor de la agonía y no como parte de un razonamiento lógico. «Mi batalla es con y contra esa imagen del muerto de mañana, ese muerto que seré para los sobrevivientes» (Ricoeur, 2008, pág. 35)

⁵⁶ La irracionalidad del temor a la muerte y la estructura temporal de la naturaleza la cual da un mayor valor a la vida, además de la imposibilidad de convivir si solo hay nacimientos y no fallecimientos.

⁵⁷ El autor habla de un proceso diagnóstico para establecer cuando un paciente tiene temor a la muerte, expone cuatro argumentos: el primero cambios en el comportamiento (como son la sumisión a autoridades y creencias religiosas, el no poder tener un goce y disfrute de los placeres de la vida, y finalmente las conductas destructivas tanto consigo mismo, como para con los demás), un estado subjetivo de temor no consciente, la descripción de casos de confesión ante el miedo a morir u otros temores, y por último la persona sana que no soporta la carga de morir *algún día*.

de la muerte es, de manera tangencial, también su reconocimiento en el ámbito humano. Además, depende del individuo el perpetuar o el rechazar ese miedo para poder *vivir mejor* y evadir así un *sufrimiento* innecesario ante lo ineludible.

La irracionalidad del miedo a la muerte que argumentan los estoicos es en sí misma una invitación a rechazar este temor de manera voluntaria, consciente y deliberada, para evitar el *sufrimiento* al final de la vida. Siendo así, admitiríamos que, por medio de la razón, la muerte estuviese desprovista de *sufrimiento*. Sin embargo, este planteamiento es cuestionable como un absoluto, pues como exponen autores como David Furley, quien argumenta que el miedo a la muerte es en sí el temor que los proyectos y esperanzas de la vida no hayan tenido un sentido (Nussbaum M. , *La terapia del deseo*, 2021, pág. 265), o Paul Ricoeur, quien considera que el temor a la muerte no es al evento biológico en sí, sino, al imaginario sobre la agonía y el *sufrimiento* de los sobrevivientes (quienes son amados por el moribundo, lo acompañaron y no fallecerán con él) (Ricoeur, 2008, pág. 63). Podríamos concluir que, en tal caso, el miedo a la muerte existe y se acompaña de *sufrimiento* durante la experiencia del final de la vida, en la medida que diferentes autores, inclusive los estoicos, que consideran el miedo a la muerte como irracional, lo reconocen y describen. Además le atribuyen diferentes causas y formas de ser reconocido, proponiendo a la filosofía como un medio para alejar este temor irracional y al filósofo como un *médico compasivo*. Para finalizar, podemos reconocer también en autores que han escrito reflexiones sobre el final de sus vidas como Oliver Sacks (médico) en *Gratitud* y Ricoeur (filósofo) en *Vivo hasta la*

muerte, que manifiestan sentir este temor a su muerte durante el final de sus vidas como una de esas emociones que convergen en ese momento.

Encontramos entonces elementos racionales y emocionales que acompañan proceso de un *buen morir*, que como Ricoeur describe, ocurre ante los ojos de varios sobrevivientes, o como hemos propuesto en este trabajo llamarlos: acompañantes compasivos y no simplemente espectadores. La muerte y el proceso de morir, como hemos descrito previamente, son acontecimientos sociales⁵⁸. Por esta razón, es inevitable en un texto sobre el *buen morir* no cuestionarse en las mejores maneras de cuidar y acompañar ese proceso. Acompañamiento que puede ser visto tanto en la esfera privada (familia, amigos, compañeros), como en la profesional, como es el caso de la relación médico-paciente, que se forja durante el final de la vida de este último. Sobre este tema, existen diversas propuestas a la luz del pluralismo que hay sobre las reflexiones del *buen morir*. Sin embargo, en el cuidado del médico hacia su paciente se resalta que la compasión es una emoción fundamental «... porque la concepción de la tarea del filósofo como actividad médica hace de la compasión y el amor a la humanidad rasgos fundamentales de aquella» (Nussbaum M. , La terapia del deseo, 2021, pág. 58). Además, que en la ética médica, el compromiso es actuar de acuerdo a las necesidades del paciente (Nussbaum M. , La terapia del deseo, 2021, pág. 57), que a la luz del paciente que sufre, necesita ser comprendido, atendido en su dolor, acompañado en su angustia⁵⁹, en fin ... actos médicos que implican una movilización a su favor, es decir, actos médicos compasivos⁶⁰. Para Ricoeur, el profesional del

⁵⁸ Se viven de esa manera, pues es bien sabido que todas las culturas humanas tienen narrativas de ella, la piensan, la viven y acompañan a sus moribundos de diferentes maneras.

⁵⁹ Recordemos que Epicuro hacía referencia a *la salud del cuerpo e imperturbabilidad del alma* como elementos necesarios para alcanzar la felicidad.

⁶⁰ Diferente a los actos de piedad y conmiseración de los que Ricoeur menciona como *figuras de deploración*. «¿Compasión, ha dicho ud? Sí, pero sin duda hay que entender una vez más el sufrir- con

cuidado paliativo está bajo la mirada de la *cultura de la mirada compasiva* pues reconocen en el paciente terminal o agonizante alguien *aún vivo*. Si bien, el autor está hablando de un profesional de la salud, reconoce también que esa *mirada compasiva* no está en el ámbito de lo profesional, sino, en lo personal:

Vuelvo a la calidad no médica de la mirada y, sobre todo, del gesto de acompañamiento. Éste marca la fusión, en la hermenéutica de la medicina de cuidados paliativos, entre la comprensión y la amistad. La comprensión se dirige hacia el vivir finalizante y su recurso a lo esencial. La amistad ayuda no solo al agonizante, sino a la comprensión misma. (Ricoeur, 2008, p. 45)

Se cultiva, a través de la compasión, un cuidado del otro por medio de una genuina preocupación por su bienestar y el florecimiento humano. El *acompañamiento compasivo* es una idea que debe permear no solo la labor del profesional de salud en su paciente, sino también la relación entre la persona al final de su vida con todos sus acompañantes. Éste es entonces no solo un desafío para los médicos, sino a la vez para toda la humanidad, que se ha convertido hoy en insensible frente a los demás.

significado por la palabra. No es un gemir-con, como podría ser la piedad o conmiseración, figuras de deploración; es un luchar-con, un acompañamiento...» (2008, p.41).

CONCLUSIONES

Durante este trabajo hemos querido profundizar sobre el significado del *buen morir* por medio de la comprensión del *derecho a la muerte digna*, el *sufrimiento* al final de la vida, y el *acompañamiento compasivo* como elementos que participan en conjunto y se articulan para permitir este fin.

Es imperativo entender que, aunque suscita un parte de tranquilidad tener una legislación y un sistema sanitario que garantizan las atenciones necesarias para una *muerte digna*, este concepto es insuficiente para abarcar la totalidad de lo que la experiencia de una buena muerte implica. Esto se debe a que no todas las personas van a mantener su *autonomía* para participar en las decisiones en el final de sus vidas, ni todas las personas tienen como ideal la atención medicalizada en su proceso de muerte.

La *buena muerte* mantiene entonces una relación dialéctica entre el *sufrimiento* y la *compasión*. El *sufrimiento* de quien se encuentra en el proceso ineludible de morir, así como el de las personas alrededor; así mismo, la *compasión* como emoción que acompaña de una mejor manera este *sufrimiento* inherente (a pesar de ser indeseable) al momento. De ser así, admitiríamos que la muerte es un acontecimiento social, en la medida que el moribundo estará acompañado por terceros a lo largo de su vida hasta su final: familia, amigos, compañeros, personal de salud. En esa medida, podemos decir que se trata de un *buen morir* que implica pensar algo más allá de la mera asistencia médica; se trata pues de una muerte que debe estar *acompañada* socialmente por medio de la *compasión*.

A lo largo de este escrito, hemos demostrado que el *buen morir* puede ser comprendido por medio de las categorías *muerte, dignidad humana, autonomía, derecho a la muerte digna, sufrimiento y compasión*. Posteriormente, exploramos el carácter social del proceso de final de vida y la manera cómo cuidamos de este, proponiendo el *acompañamiento compasivo* como elemento central para ese fin. Valdría la pena continuar explorando categorías diferentes a las expuestas en este trabajo para permitir una mirada más amplia al concepto del *buen morir*.

En esta investigación nos hemos planteado el cuidado y acompañamiento de un *otro* que se encuentra gravemente enfermo partiendo del entendimiento del final de la vida como un proceso. Sin embargo, las personas no necesariamente fallecen a causa de una enfermedad grave e incurable; valdría la pena pensar si el *buen morir* podría ocurrir también en escenarios de final de vida repentinos. ¿A qué hacemos referencia cuando decimos que la medicina busca *prevenir la muerte prematura*? ¿Qué cualidades deberíamos reconocer en esa categoría y por qué ha de ser evitada? ¿sería posible un *buen morir* en esas circunstancias? ¿podríamos explorar quizá un cuidado del otro a través del amor y la esperanza? ¿Sería razonable aceptar el miedo a la muerte y la tristeza como emociones esperables en un proceso de final de vida? Podríamos pensar que, reflexionar sobre algunos conceptos y vínculos sociales construidos por medio de diferentes emociones, podrían forjar un entendimiento cada vez más cercano al concepto del *buen morir*.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar Fleitas, Baltasar. (2015). Los fines de la medicina. *Revista Uruguaya de Cardiología*, 30(1), 8-12.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-04202015000100003&lng=es&tlng=es.
- Amery, J. (1968). *Revuelta y resignación acerca del envejecer*. Titivillus.
- Arendt, H. (2005). *La condición humana* (Trad. R. Gil). Paidós. (Trabajo original publicado en 1958)
- Aristóteles. (2018). *Acerca del alma* (Trad. T. Calvo). Gredos. (Trabajo original publicado en s.IV a.C).
- Aristóteles. (2013). *Ética Nicomaquea* (Trad. A. Gómez-Robledo). Porrúa. (Trabajo original publicado en s.IV a.C).
- Arnaez, J., Tejedor, J., Caserio, S., Montes, M., Moral, M., Gonzalez de Dios, J., & Garcia-Alix, A. (2017). La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *Anales de pediatría*, 87(6), 356.e1-356.e12. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). Respect for autonomy. En *Principles of biomedical ethics* (8th ed., pp. 101–140). Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). Moral foundations. En *Principles of biomedical ethics* (8th ed., pp. 1-3). Oxford University Press.

- Benito E., Barbero J., & Dones M. (Eds.). (2014). *Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Berbena, M.A.Z, & Figueiras, S.C. (2014). Fenomenología de agencia y educación, notas para el análisis del concepto de agencia humana y sus proyecciones en el ámbito educativo. *Magister*, 26(2), 98-104.
- Constitución Política de Colombia [Const.]. Art. 1. 7 de julio de 1991 (Colombia). <https://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Colombia/colombia91.pdf>
- Correa-Montoya, L. (2021). Muerte digna. Lugar constitucional y núcleo esencial de un derecho humano emergente. *Opinión Jurídica*, 20(41), 127-154. <https://doi.org/10.22395/ojum.v20n41a4>
- Cortina, A. (2018). *Ética Sin Moral*. Techos.
- Costa Oliveira, C. (2014). Para comprender el sufrimiento humano. *Revista Bioética*, 24, 225-234.
- Declaración Universal de los Derechos humanos. *Asamblea General de las Naciones Unidas*, 10 de diciembre, 1948. <https://www.codhey.org/sites/all/documentos/Doctos/Transparencia/DecUnivDH.pdf>
- Decreto 2493 de 2004. (2004, 04 de agosto) Ministerio de la protección social. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%202493%20DE%202004.pdf

- DeGrazia, D. (2021). *The Definition of Death*. Metaphysics Research Lab, Stanford University. <https://plato.stanford.edu/entries/death-definition/#Aca>
- Epicuro. (2009). *Carta a Meneceo* (Trad. A. Navarro & J.J. Ruíz). Diálogo. (Trabajo original publicado en s.IV a.C).
- Escudero, D. (2009). Diagnóstico de muerte encefálica. *Medicina Intensiva*, 33(4),185-195.
- Feinberg, J. (1986). *Harm to self*. Oxford University Press.
- Ferrater Mora, J. (2018). *Diccionario de filosofía de bolsillo*. Alianza.
- Frankl, V. (2020). *El hombre doliente*. Herder.
- Frankl, V. (2020). *El hombre en busca del sentido*. Herder.
- Guillien, R., & Vincent, J. (2001). *Diccionario Jurídico*. Temis.
- Gutmann, T. (2019). Dignidad y autonomía, reflexiones sobre la tradición kantiana. *Estudios de Filosofía*, 59, 233-254.
- Han, B.-C. (2021). *La sociedad paliativa*. Herder.
- Hernandez Bayona, G. (2013). Juicio y raciocinio: elección y decisión. En *Psicopatología Básica* (5 ed., pp. 241-245). Pontificia Universidad Javeriana.
- Hernandez Bayona, G. (2013). *Psicopatología Básica*. Pontificia Universidad Javeriana.

- Instituto Nacional del Cáncer [NIH]. (2023, 01 de febrero). *Sufrimiento*.
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sufrimiento>
- Jean-Luc, N. (2000). *El intruso*. Galilé.
- Kant, I. (2007). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (Trad. M. García-Morente). Pedro M. Rosario Barbosa. (Trabajo original publicado en 1785).
- Ley 1733 de 2014. (2014, 8 de septiembre) Congreso de la República. Diario oficial No 49268.
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=59379>
- Mackenzie, C. (2018). *Concepciones de la autonomía y concepciones del cuerpo en la bioética* (Trad. M.L. Rivera). Universidad El Bosque. (Trabajo original publicado en 2010).
- Malpass, J., & Lickiss, N. (Eds.). (2007). *Perspectives on human dignity: a conversation*. Springer.
- Murray, E. P. (2007). Clinical decision-making: patients' preferences and experiences. *Patient Education Counseling*, 65(2), 189-196.
- Nietzsche, F. (2022). *Más allá del bien y del mal*. LA CASE Books. (Trabajo original publicado en 1885)
- Nussbaum, M. (2004). *El ocultamiento de lo humano*. Princeton: Princeton University Press.
- Nussbaum, M. (2014). Apéndice. En *Emociones políticas ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* (ed., pp. 481-486). Paidós.

Nussbaum, M. (2014). *Emociones Políticas ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* Paidós.

Nussbaum, M. (2021). *La terapia del deseo*. Paidós.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023, 01 de febrero). *¿Cómo funciona la Asamblea Mundial de la Salud?*
https://apps.who.int/mediacentre/events/governance/wha/how_wha_works/es/index.html

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023, 01 de febrero). *Mejorar la salud para todos, en todas partes*. <https://www.who.int/es/about>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (10 de diciembre de 1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Obtenido de La Declaración Universal de Derechos Humanos:
https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Pico Della Mirandola, G. (2003). *Discurso sobre la dignidad del hombre* (Trad. P. Salvador). Pi. (Trabajo original publicado en 1486).
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4970/13.pdf>

Real Academia de la Lengua Española [RAE]. (2023, 10 de enero). *Digno*.
<https://dle.rae.es/digno>

Ricoeur, P. (2008). *Vivo hasta la muerte*. Fondo de Cultura Económica.

Rojas, C., Joyce, M., Díaz, E., & Rojas Esser, M. (2004). Complejidad del dolor y el sufrimiento humano. *Revista Latinoamericana De Psicopatologia Fundamental*, 7, 70-81.

Sacks, O. (2015). *Gratitud*. Titivillus.

Sentencia T-970/14. (2014, 15 de diciembre) Corte Constitucional (Luis Vargas, M.P).
<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>

Resolución 229/20. (2020, 20 de febrero) Ministerio de Salud y Protección Social.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20229%20de%202020.pdf

Soriano Diaz , R., Alarcon Cabrera, C., & Mora Molina, J. (2000). *Diccionario crítico de los Derechos Humanos*. Universidad Internacional de Andalucía Sede Iberoamericana.

Spinello, I. (2015). Brain Death Determination. *Journal of Intensive Care Medicine*, 30(6), 326-337.

Tealdi, J. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética*. UNESCO.

World Health Organization [WHO]. (2018). *Why Palliative Care Is an Essential Function of Primary Health Care*. https://www.who.int/docs/default-source/primary-health-care-conference/palliative.pdf?sfvrsn=ecab9b11_2&ua=1

Yoshikawa, M., Rabelo, N., Welling, L., Telles, J., & Figueiredo, E. (2021). Brain death and management of the potential donor. *Neurological Sciences*, 42(9), 3541-3552.