

## En busca del buen morir

Alex O. Baraglia®

Comité de Bioética. Hospital Italiano de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina

#### **RESUMEN**

La muerte siempre ha generado desconcierto, por lo que acompañar en este proceso de final de vida conlleva un alto compromiso existencial. Si a esta difícil tarea se le agregan los condicionantes hospitalarios o legales que sufren los enfermos en su agonía, estamos ante una muerte aterradora, muy distante de una partida que pueda ser considerada amorosa. Como sabemos, la palabra "clínica" hace referencia a la práctica de atender al pie de la cama del paciente, aliviando el dolor del que está por partir; sin embargo, el "corsé legal" de la muerte está alejando al médico de aquel que debiera recibir toda su atención y sus cuidados, atándole el brazo para acompañarlo en el buen morir. Deberíamos debatir y acordar una estrategia que enriquezca la experiencia del momento final de la vida, de modo que ese conjunto acotado de pacientes pueda elegir su forma de partir. Es de un valor incalculable despertar la compasión en este tema tan importante que preocupa al ser humano desde los inicios de la civilización. Sería muy fructífero que aprovechemos la transmisión de sabiduría de siglos de antiguas culturas que han sabido cuidar con humildad la vida hasta el instante de morir.

Palabras clave: proceso final, despenar, ley, compasión, buen morir.

### In search of a good death

### **ABSTRACT**

Death has always implied confusion, so accompanying this end-of-life process entails a highexistential commitment. If we add to this difficult task the hospital or legal constraints suffered bypatients in their agony, we are facing a terrifying death, very far from a departure that can be considered a loving one. As we know, the word "clinical" refers to the practice of caring for the patient very close to the bed, alleviating the pain of whom is about to leave; however, the "legal corset" of death is separating the doctor from the one who should receive all his attention and care, preventing him from accompanying the pacient in his/her good dying. We should discuss and agree on a strategy that enriches the experience of the end of life, so that patients could choose the way to leave. It is of incalculable value to awaken compassion on this important issue that has concerned human since the beggining of civilization. It would be very fruitful if we take advantage of the enormous wisdom of ancient cultures that have humbly cared for life until the moment of death.

**Key words:** final process, awakening, law, compassion, good dying.

Autor para correspondencia: alex.baraglia@hospitalitaliano.org.ar, Baraglia AO.

Recibido: 20/10/22 Aceptado: 22/02/23 En línea: 31/03/23

DOI: http://doi.org/10.51987/revhospitalbaires.v43i1.262

Cómo citar: Baraglia AO. En la búsqueda del buen morir. Rev. Hosp. Ital. B.Aires. 2023;43(1):27-30.



Death and dying have moved from a family and community setting to primarily the domain of health systems. Futile or potentially inappropriate treatment can continue into the last hours of life. The roles of families and communities have receded as death and dying have become unfamiliar and skills, traditions, and knowledge are lost.

Lancet¹

Nacimiento y muerte, aurora y anochecer, son los instantes más promisorios del proceso vital. (...)
tienen una gran semejanza;

son los instantes de máxima libertad (...)

Maria Zambrano<sup>2</sup>

# REFLEXIONES PRELIMINARES SOBRE EL FINAL DE VIDA Y EL BUEN MORIR

El proceso final de la vida es, sin duda, uno de los temas centrales que desvelan al ser humano. Este ensayo propone una reflexión fenomenológica dando espacio a distintas voces que develan un acercamiento al buen morir. La forma de vivir y de morir es un problema acuciante desde la noche de los tiempos. La preocupación acerca de qué hacer con el enfermo cuando se cree que no hay alternativa posible se repite, a pesar de estar inmersos en una época en que disponemos del conocimiento más relevante de la historia. El adjetivo *infirmus* da origen a la palabra enfermo, que etimológicamente es "aquel que no está firme" y que busca erguirse nuevamente, no solo físicamente, sino con la convicción necesaria para iniciar su partida con dignidad.

El antropólogo Arturo Sala³ afirma que la muerte se enfoca desde tres perspectivas: como consecuencia social, es decir, la muerte provocada por un accidente, crimen o suicidio; la muerte como proceso natural, cese natural o enfermedad terminal y, por último, la muerte de construcción cultural, que es la construcción-deconstrucción de efectos de sentido y contenidos de conciencia en torno al morir. Como sostiene Sala, se intenta recuperar la propia muerte, y no morir sin sentido (pp. 64-5).

Cuando la enfermedad no puede curarse, ¿el enfermo tiene derecho a decidir si continuar o no con su vida? Existe un debate en torno a esta sensible determinación, tendiente a definir si se trata o no de una ampliación del derecho básico a vivir con dignidad. Así como no existe el derecho a nacer, a vivir o a morir, porque se encuadra en la *sindéresis* o hábito indeterminado de los primeros principios morales, formulable en los términos "bonum est faciendum; malum est vitandum" ("hay que hacer el bien, y hay que evitar el mal"), cada hecho exige dignidad en su desarrollo. Solo existe derecho acorde con la existencia de hechos naturales. En todo caso, el derecho aparece cuando se presenta el "derecho de sujeto", como afirma Kelsen⁴ (p. 252). Todo ser tiene derecho a que le permitan "ir siendo"; la vida sin dignidad no merece ser vivida.

Sin embargo, subsiste la dificultad de arribar a una definición integral respecto del legal y buen morir, algunas de cuyas formas incluirían los cuidados paliativos, la readecuación de medidas asistenciales, la eutanasia, el suicidio médicamente asistido o el rechazo del tratamiento establecido.

### ASPECTOS CULTURALES, FILOSÓFICOS Y RELIGIOSOS

Si nos detenemos en la evidencia histórica, cierto es que han existido distintas legislaciones sobre las formas y legalidades de la muerte. Cada cultura define este concepto de distintas maneras, de acuerdo con sus costumbres y su sistema de creencias.

En la cultura japonesa, por ejemplo, existe el *seppuku*, a través de la técnica del *harakiri*, un ritual suicida samurai relacionado con el honor de la persona, que es aceptado como un buen morir, no asociado a la enfermedad. Si bien no es más una forma de muerte habitual, ha calado hondo en las representaciones simbólicas y, debido a su historia e impacto cultural, genera todavía un enorme respeto por quien elige ese procedimiento para terminar con su vida. El japonés valora este tipo de decisión, asumida por quien procura encontrar la muerte en el momento adecuado. Frente a tal instancia vital, un estado mental claro es el que define su legitimidad.

En el folclore popular argentino, por caso, se utilizaba la palabra *despenamiento* para denominar a la muerte digna. No era valorado como un acto criminal, ni categorizado como asesinato, sino como una intervención destinada a terminar con el dolor de un enfermo sufriente, motivada no por la crueldad, sino por la compasión.

Según Vivante<sup>5</sup>, el arqueólogo e historiador Márquez Miranda, apoyado en autores argentinos que recogieron información sobre el tema, consideraba al *despenamiento* como "la más moderna eutanasia y el primitivismo más cerrado". El *despenador* era un individuo que daba muerte a heridos, enfermos y moribundos para terminar con su padecimiento (p. 215). Con el paso de los años, las autoridades advirtieron a los ciudadanos la ilegalidad de esta práctica, pero llamativamente, a nivel popular, comenzaron a encubrir la identidad del *despenador* para poder continuar con el ritual (p. 216).

Hume<sup>6</sup>, el naturalista escocés que despertó a la filosofía del sueño dogmático, afirmaba que el suicidio no es un pecado, ya que, si tanto la vida como la muerte son voluntad de Dios, cuando el dolor atormenta y excede nuestro deseo de vivir, se tiene el permiso para partir (p.121-2).

Asimismo, el filósofo alemán Ernest Bloch<sup>7</sup> sostenía que, ante lo irremediable, cuando el tormento no se soporta, ningún ser humano desea la muerte como un bien, sino como un canal para hacer un bien, de modo que este acto se transforma en una señal de vida (p. 391).

En la tradición budista se tiene incorporado el concepto de vivir muriendo y morir viviendo. No existe el miedo a lo que vendrá, se está disponible para la inmanencia, para una forma de ser y hacer en el aquí y ahora, en interdependencia con todas las cosas y todos los seres del planeta. Se respeta el sentir del enfermo; lo importante es percibir que la mente está tranquila para hacer el tránsito en armonía, con presencia plena. Como dice Watts<sup>8</sup>: "solo convencionalmente puede separarse la vida y la muerte de las cosas; en realidad lo moribundo es lo viviente" (p. 125).

Ahora bien, el principal argumento a favor de un buen morir se apoya en una partida sin agonía, palabra proveniente del griego  $\alpha\gamma\omega\nui\alpha$ , que significa etimológicamente lucha, en este caso sin fuerza para el combate. La prolongación innecesaria de la vida va en detrimento de la dignidad del enfermo. Todo aquel ser humano que se encuentre en un estadio terminal debería transitar un buen morir, con el límite que marque su circunstancia.

Al mismo tiempo, el buen morir conlleva un trabajo importante: acercarnos empáticamente mediante la atención plena y la comprensión profunda que nos encuentre en un compartir, siendo parte de ese dolor, ayudando al enfermo a desentrañar el sufrimiento y la incertidumbre de contemplar la alegría de lo que quede por vivir³ (pp. 23-4).

# ASPECTOS LEGALES Y DISCUSIONES ACTUALES EN LA ARGENTINA

En este sentido, las directivas anticipadas son un reconocimiento relevante de la dignidad del enfermo, ya que se convierten en un medio eficaz para poder determinar con antelación el tratamiento médico que esté dispuesto a recibir, frente a la posibilidad de que –llegado el momento– no pueda manifestar su voluntad. Los países en los que se practica el buen morir comparten un modelo similar, asociado al sufrimiento que no puede aliviarse y a un final de vida próximo irreversible<sup>9</sup>.

En la Argentina, así como se avanzó en la ley del aborto, se deberían favorecer las condiciones para promover una discusión seria y fundamentada tendiente a modificar una ley que acompañe el proceso del buen morir. Debe nombrarse la promulgación de la Ley 27678, con la cual se busca incrementar la calidad de vida en pacientes con riesgo de muerte, pero, a pesar de este esfuerzo, es notable cómo la Ciencia y el Estado no reparan en ciertas etapas de la vida humana. Más que un sustancial aporte legislativo, tenemos la responsabilidad de construir un programa nacional, una guía práctica para trabajar con quien se encuentra próximo a partir\*. Para ello, es preciso contar con un conocimiento exhaustivo sobre el tema y luego transmitir información precisa acerca de lo que significa ir en busca de un buen morir, para que se genere

una discusión social participativa y un marco referencial y operativo que permita la aplicación protocolizada, condición imperativa para que el Estado tome una decisión correcta. En la medida en que este debate no se instale en la agenda pública, lejos estamos de arribar al objetivo\*\*. Asimismo, en la práctica médica de un buen morir, debe contemplarse una política de cuidados paliativos, para que el tránsito hacia el final de la vida esté protegido de la mejor forma posible. El modelo de cuidados paliativos requiere estar acompañado de una terapéutica del cuidado, de una imprescindible contención afectivo-emocional que contemple el manejo del dolor y el aumento del confort, y no un enmascaramiento empático a través de la medicalización. La calidad de vida del enfermo y de su familia exige la integración de todos los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales involucrados.

El reconocimiento del buen morir por parte del Estado no se corresponde meramente con un acto humanitario, sino integra la decisión del enfermo. En esta línea sería inspirador que las experiencias previas se vieran reflejadas en tratados internacionales o en la acción de organismos especializados.

Según lo establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos¹º en su artículo 28 –ampliado por el artículo 5–, es obligación del Estado garantizar condiciones de vida digna; sin embargo, pensando en el sentido profundo del texto, cabe preguntarse: ¿Es posible estimar el buen morir como parte de este derecho y, consecuentemente, del concierto de la vida? Si no se avala con claridad esta premisa, estaríamos convalidando una evidente falta de ética en relación con el inalienable acto del buen morir.

¿Qué puede haber detrás del hecho de impedir que un enfermo deje de sufrir, si fuera esa su voluntad, cuando la medicina ya nada puede hacer y ese ser ya no es social, atributo primario de toda humanidad? Es indubitable que existen varios condicionamientos que alimentan la ceguera que bloquea la posibilidad de un buen morir. Es precisamente este orden de cosas el que describe Sala<sup>11</sup> como sustentado por la perversa consigna: "Ni siquiera puedo ya disponer libremente ni de mi cuerpo ni de mi mente" (p. 183). De hecho, la Ley 26529 generó muchas controversias, un abanico polarizado entre rechazo y aceptación sin objeciones; otros observan posibles cuestiones legales, ya que -en su redacción actual-dicha ley esconde la posible de una interpretación que avale el suicidio. En tales condiciones, no es factible que la ley repare en la posibilidad de un buen morir. De lo que no hay dudas es de la ambigüedad de la información que se le ofrece a la ciudadanía en general y al enfermo en particular. Por el momento, la legislación solo admite que el enfermo deje por escrito las directivas anticipadas sobre medidas de soporte vital, como única herramienta que garantice que se cumpla su última voluntad.

En otras palabras, el enfermo tiene que disponer cuál será su elección, si quiere hacerlo en soledad,

<sup>\*</sup>Es loable citar el esfuerzo que realizan distintas instituciones y fundaciones como Paliar, el Movimiento Hospice Argentina, AA-MyCP o el área de cuidados paliativos del Hospital Italiano, entre otras.

<sup>\*\*</sup>Actualmente está instalado el debate entre legisladores. Pueden nombrarse al menos 3 proyectos: "Ley Alfonso", "Interrupción voluntaria de la vida" y la "Ley de la buena muerte". Hasta el presente ninguno obtuvo dictamen de comisión.

acompañado por la familia o por personal asistencial cercano. Se deja la experiencia de la vida cuando no somos, cuando estamos atados y nos impiden partir hacia el lugar al que esperamos llegar según nuestro sistema de creencias. Desde esta perspectiva nos acercamos al embudo de una acción colaborativa y compasiva.

#### Acercarnos al buen morir

¿Qué necesitamos entonces para tener un buen morir?: compasión. Su etimología –del latín cumpassio, traducción del vocablo griego sympátheia, "sufrir con"–, nos conecta con la máxima expresión de la empatía. En la tradición budista, "compasión" –en sánscrito Karunā–, significa "sentir con el otro", pero no en el sentido exclusivo de tener un sentimiento compasivo por otra persona, o sentir simplemente algo por el otro, sino con el otro, acompañando el sentir, para estar conectado con la persona y consigo mismo.

Como dice Wukmir<sup>12</sup>, "son viejas las recetas de amor y compasión, aunque valederas para todos los tiempos. Pero la técnica de su aplicación es aún embrionaria. (...) Lo que falta es una buena técnica para su aplicación" (p. 21). El sentido profundo de la compasión ya fue advertido por Teresa de Ávila<sup>13</sup>, maestra en la experiencia del *buen morir*, quien solía recordar la forma en que pudo acompañar el proceso de su padre de esta forma: "Pasé harto trabajo en su enfermedad. Creo le serví algo de los que él había pasado en las mías. Con estar yo harto mala, me esforzaba, y con que en faltarme él me faltaba todo el bien y regalo, porque en un ser me le hacía, tuve tan gran ánimo para no le mostrar pena y estar hasta que murió como si ninguna cosa sintiera, pareciéndome se arrancaba mi alma cuando veía acabar su vida" (*Libro de la Vida*, 7:14).

En estos días expresamos las emociones enfáticamente y la muerte ha adquirido otro valor, tal vez más próximo al verdadero. Reapropiarse de este regreso conscientemente puede generar un movimiento relacional, una forma de compasión colectiva, que invita a un ritual de compromiso con el padecer del otro.

Sin embargo, en el presente asistimos a un vanidoso y estéril enfrentamiento entre razones que definitivamente obturan un verdadero encuentro dialógico. Decidir nuestro fin debería ser un derecho básico e inalienable, tan importante como la educación, la seguridad o la alimentación. Se necesita con urgencia una política pública que se centre en solucionar y ofrecer una alternativa compasiva al enfermo en el final de su vida, para que no quede encerrado en el engaño de la evolución natural hacia la muerte.

Es evidente que la mayoría de los Estados enfrentan crecientes dificultades para satisfacer las necesidades de sus ciudadanos, especialmente en cuestiones relacionadas con los problemas humanos propios del final de su existencia. El derecho internacional no establece específicamente normativa alguna sobre cómo transitar una muerte sin dolor y sin extralimitación del esfuerzo terapéutico; tampoco, una guía sobre la responsabilidad ética frente al proceso de la muerte.

El consenso general entre los especialistas críticos es que es preferible estar vivo a pesar del dolor, y que su realidad es imposible de definir o cuantificar. También acusan a los países que legalizaron la eutanasia el haberla convertido en un instrumento de indicación habitual que no respeta el don de la vida. Entonces surge otra pregunta: ¿En qué intersticio se encuentra la vida de un enfermo que ya no resiste?

Hans Kelsen<sup>4</sup>, jurista y filósofo austríaco, daba cuenta de las aristas de este problema del siguiente modo: "Si la norma moral nos ordena que jamás se debe matar a un hombre y en cambio la norma jurídica nos ordena matar en la guerra o bien al cumplimentar una pena de muerte, tendremos la facultad de elegir cuál de ellas obedeceremos y cuál violaremos, pero no tendremos el poder para restar validez a la norma que no deseamos obedecer. Ella permanece válida ya que de lo contrario no podríamos violarla" (pp. 252-3).

En conclusión, el Estado argentino debería debatir de una forma cooperativa y dialógica el tema que nos ocupa, buscando enriquecer culturalmente la discusión, generando un *pathos*, una matriz que produzca y regenere redes, dando vida a una red de redes interminable. Ese sería un Estado que cuida lo más valioso que tiene, sus habitantes, un Estado cuya obligación constitucional de ayudar a vivir dignamente exige que se comprometa con la posibilidad de un buen morir.

Conflicto de intereses: el autor declara no tener conflicto de intereses.

### **REFERENCIAS**

- Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. Lancet. 2022;399(10327):837-884. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X.
- Wuensch AM, Cabrera J. La bioética y la condición humana: contribuciones para pensar el nacimiento. Rev Bioét. 2018;26(4):484-493. https://doi.org/10.1590/1983-80422018264266.
- Sala AE. Cuando la vida parte. El acompañamiento durante el último aprendizaje. Revista Vuelos. Buenos Aires, 1996.
- 4 Kelsen H. La fundamentación de la doctrina del derecho natural. Jurídica Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana [Internet]. 1970 [citado el 8 de abril de 2022];1(2). Disponible en: https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/juridica/article/view/10546/9625.
- Vivante A. El despenamiento en el folklore y la etnografía. Runa. 1956;7(2):209-233. https://doi.org/10.34096/runa. v7i2.4741.
- Hume D. Sobre el suicidio y otros ensayos (1741-1742). Madrid: Nueva Alianza: 1985.
- 7. Bloch E. Derecho natural y dignidad humana. Madrid: Aguilar; 1980.
- 8. Watts A. El camino del Zen. Almería: Perdidas; 2005.
- BBC News Mundo. Eutanasia: los 7 países del mundo donde es una práctica legal (y cuál es la situación en América Latina) [Internet]. Londres: BBC; 2021 mar 18, actual. 2021 oct 11 [citado 2022 marzo 12]; Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias-56423589.
- Organización de las Naciones Unidas. La Declaración Universal de Derechos Humanos [Internet]. Nueva York: ONU; 1948 [citado 2022 jun 10]. Disponible en: https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights.
- Burucúa JE, Galende E, López Barrios J, et al. La ética del compromiso: los principios en tiempo de desvergüenza. Buenos Aires: Grupo Editor Altamira; 2003.
- 12. Wukmir VJ. El hombre ante sí mismo. Barcelona: Luis de Caralt; 1964.
- 13. Santa Teresa de Jesús. Obras Completas. Madrid: BAC; 1997.