

Muerte digna: de bendición y fortuna a derecho. Autoetnografía

Verónica Zamora Jiménez
Escuela Nacional de Antropología e Historia

RESUMEN

La muerte digna y los distintos medios para alcanzarla ocupan hoy en día amplios espacios de debate en los ámbitos académico, legislativo, religioso y de la opinión pública, lo que es fuente de investigación para las ciencias antropológicas por su relación con la configuración de la sociedad del siglo XXI. En este contexto, el presente estudio expone brevemente las implicaciones conceptuales de la noción de *muerte digna* tras su reconocimiento como derecho en la Constitución Política de la Ciudad de México, para después presentar una autoetnografía que contribuya a documentar experiencias que den cuenta del estado que guarda, en esta entidad, el acceso a esta prerrogativa, así como al reconocimiento de los retos que aún implica.

Palabras clave: muerte digna, muerte médicamente asistida, autoetnografía, debate, derecho, autodeterminación.

ABSTRACT

Dignified death and the different means to achieve it occupy today wide spaces for debate in the academic, legislative, religious and public opinion spheres, which is a source of research for anthropological sciences, due to its relationship with the configuration of the 21st century society. In this context, this paper briefly exposes the conceptual implications of the notion of dignified death after its recognition as a right in the Political Constitution of Mexico City; to later present an autoethnography that contributes to the documentation of experiences that account for the status of access to said right in this city, as well as the recognition of the challenges that it still implies.

Keywords: ridignified death, medically assisted death, autoethnography, debate, rights, self-determination.



Ausencia. Fotografía: Guillermo Campos Romero.

Cuando la muerte de un ser querido se torna inminente, irrumpe sin piedad un cúmulo de emociones y sentimientos cuya intensidad y particularidad dependen de las condiciones que rodean el momento; porque la pena es distinta si se trata de un padre o de un hijo, si la muerte amenaza por causas naturales o por un accidente, si ha tenido lugar o no una enfermedad prolongada, si la persona ha gozado de una vida plena o no, etc. Lo mismo ocurre ante la proximidad de la propia muerte, que es experimentada desde la historia particular de cada individuo, así como de los apoyos y acompañamiento que le ofrece o niega su entorno.

Sin embargo, morir hoy no es igual a como era morir hace 50 años, ya que el mundo se ha transformado vertiginosamente. Por ello, es indispensable abrir espacios cons-

tantes de reflexión y estudio sobre el modo en que morimos, sí para procurar hacer más llevadero este último trance, pero también, como señala Morin (2003), porque en las actitudes y creencias ante la muerte, el hombre expresa lo que la vida posee de más fundamental, el propio sistema de vivir.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en 2020 la esperanza de vida en la Ciudad de México era de 79.5 años para las mujeres y de 73.6 para los hombres. En 2019, en esta entidad se registraron 63 334 defunciones, 59.44% de ellas de personas mayores a 65 años, encontrando entre sus principales causas, aquellas asociadas a problemas de salud, particularmente, enfermedades del corazón, diabetes mellitus y tumores malignos.

Estas breves cifras, que son anteriores a la pandemia por Covid-19 que persiste hoy en día impactando la calidad de vida de gran número de personas, son suficientes para detonar serias reflexiones al respecto, junto a la experiencia de morir en la Ciudad de México. También hacen pensar en las condiciones en que dichas enfermedades se desarrollan hasta derivar en la muerte de quienes las padecen, para preguntarse, en esencia, si quienes se encuentran detrás de estos números contaron con todas las ayudas y oportunidades para lograr acceder hasta el final a una vida digna, como lo consigna la legislación de la capital del país.

Y es que, en 2016, el término de *muerte digna* fue incorporado a la Constitución Política de la Ciudad de México (siendo la única en el país) en el Título II, Capítulo II, relativo a los derechos humanos (Artículo 6. Ciudad de libertades y derechos). En el apartado A del mismo artículo, se establece el derecho a la autodeterminación personal en dos acepciones:

1. Toda persona tiene derecho a la autodeterminación y al libre desarrollo de una personalidad.
2. Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna.

El problema es que la *muerte digna* no se encuentra definida en dicho ordenamiento, lo que genera múltiples interpretaciones que en la actualidad estimulan el diálogo y a veces francas disputas en los ámbitos académico, legislativo, religioso y de la opinión pública.

Bajo una perspectiva tradicional se encuentran las instituciones religiosas, en particular la Iglesia católica, que equiparan la dignidad de la vida al principio de santidad de ésta, pues consideran que es propiedad de Dios, dada a los hombres sólo en mayordomía

para fructificarla, por lo que no pueden disponer deshacerse de ella. Una muerte digna es, entonces, aquella que Dios dispone en su sabiduría (Kissling, 2018).

De Castro de la Iglesia (2017), en otro sentido, hace un análisis exhaustivo sobre las implicaciones conceptuales y antropológicas de este término. Señala, en primer lugar, que la dignidad no representa una noción universal, sino el resultado de una atribución social sobre lo que se considera un *mínimum* innegociable; se construye en el seno de las relaciones materiales y simbólicas que surgen en un grupo, por cuanto es un concepto dinámico y contextualizado.

En el marco de los derechos fundamentales y de la bioética, y particularmente, del derecho a la autonomía y la libre elección, respetar la dignidad consiste en considerar los valores, creencias, criterios y decisiones que una persona considera como parte de su plan de vida, sin intentar cambiarlos con coacciones o manipulaciones.

Por otro lado, Victoria Camps (2001) encuentra relación entre las ideas de dignidad y calidad, en tanto que una vida con calidad implica vivir bien e involucra vivir una vida digna de ser vivida. Los criterios que califican la calidad de vida son contextuales y culturales, pero también subjetivos, lo que conlleva una cuestión de suma importancia: la posibilidad de abandonar la idea de que la vida en sí misma posee un valor absoluto, ya sea por ser la creación de un ser divino o por la existencia de una ley natural inexorable.

Miembro del Programa Universitario de Bioética de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Beatriz Vanda (2017) apela al carácter subjetivo de la idea de dignidad, expresando que su significado se hallará en función de lo que una persona establezca como condiciones mínimas aceptables para su vida, incluyendo el final de ella. De este modo, la dignidad se encuentra en íntima relación con el derecho a ejercer la autonomía.

Asunción Álvarez (2018), consejera de la Asociación Civil Por el Derecho a Morir con Dignidad (DMD) y vicepresidenta del Colegio de Bioética, A.C., refiere que la muerte digna es “una condición que implica morir sin sufrimiento (o con el menor sufrimiento posible) y con respeto a los valores de la persona que muere” (Álvarez del Río, 2018: 30).

Ahora bien, en el marco de los planteamientos presentes en la Constitución Política de la Ciudad de México, en donde la muerte digna se concibe como una extensión del derecho a una vida digna, es posible identificar como elemento sustantivo de ésta, el ejercicio pleno de la autodeterminación personal. María de Jesús Medina (2017) considera que una lectura liberal de estos planteamientos llevaría a reconocer que, morir con dignidad, representa la última garantía constitucional del ciudadano para ejercer su autonomía.

Incluso, hay quienes basados en lo que se ha inscrito en esta ley, respaldan la idea de que al ser la libre determinación un principio ligado al de dignidad, cada persona es libre

de decidir cuándo su vida es digna o no, siendo una opción terminarla en caso de que así lo considere, a través de medios como la muerte médicamente asistida; en cuyo caso, sería obligación del Estado y los médicos que le atienden, respetar su voluntad (Medina, 2017).

El debate entre los distintos posicionamientos alcanza niveles álgidos cuando se incluye el tema de la muerte médicamente asistida. Asunción Álvarez (2018) plantea la necesidad de reconocer de manera realista que, en algunos casos, la única forma de garantizar que una persona tenga acceso a una muerte digna es apoyando su decisión de poner fin a su vida mediante la eutanasia o suicidio médicamente asistido, lo cual es rechazado categóricamente por la jerarquía católica y por la actual Ley General de Salud.

Dicha normatividad establece el derecho de los enfermos terminales a rechazar tratamientos médicos que prolonguen su vida cuando ya no les resulta digna, así como su derecho a recibir cuidados paliativos para disminuir el dolor físico y emocional. Sin embargo, también decreta la garantía de tener una muerte natural, prohibiendo expresamente cualquier acción que tenga la finalidad de ayudar al enfermo a adelantar su deceso, refiriéndose a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido, aún sin nombrarlos (Secretaría de Gobernación, 2020).

Es decir, en medio del contexto de discusión entre quienes intentan hallar respuestas frente a una realidad cambiante y quienes se empeñan en conservar el *statu quo*, se encuentran miles de personas padeciendo enfermedades terminales, crónico-degenerativas o discapacidades permanentes, que les infligen intensos dolores físicos y emocionales, que les provocan una pérdida sustancial en su calidad de vida.

El aparato legislativo, mientras tanto, permanece en tal estado de indefinición, sor-do además al 82.5% de habitantes de la Ciudad de México, que, en la encuesta levantada en 2016 por DMD, señaló estar de acuerdo en que un paciente que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad debería tener la opción de adelantar su fallecimiento.

En conclusión, la noción de *muerte digna* se halla presente en la sociedad de la ciudad como necesidad, como aspiración y como derecho, lo que compromete a las ciencias sociales en su estudio y análisis; de modo que, el presente artículo, tiene como objetivo contribuir a la documentación de experiencias etnográficas que expongan la situación que guarda en este espacio geográfico el acceso a una muerte digna.

Para ello se empleará el método autoetnográfico que, de acuerdo con Ellis y Richardson, se refiere a “la investigación, escritura y método que conectan lo autobiográfico y personal a lo cultural y social; es una exploración entre el yo introspectivo y los descriptores sociales y culturales” (en Alegre-Agís y Riccò, 2017: 280).

El valor epistemológico de la autoetnografía es destacado por Mercedes Blanco (2012), quien argumenta que la vida de un individuo da cuenta de los contextos sociales

e históricos en los que le toca vivir, lo que contribuye al conocimiento de la sociedad y cultura en las que se encuentra inserto.

Relataré, así, las experiencias vividas durante los procesos de enfermedad y muerte de mi madre y de mi padre, apuntando los eventos y circunstancias que en cada uno de los casos les permitieron terminar su vida de una manera digna; asimismo, expondré las ideas, inquietudes, preocupaciones y reflexiones que aquello detonó en mí, como sujeto ligado emocionalmente a ellos, pero también como una ciudadana que, como cualquiera, puede, de pronto, enfrentarse con una enfermedad terminal o una discapacidad permanente.

La muerte de mi madre tuvo lugar en 2010 y la de mi padre en 2016 (esta última, justo el año en que se suscribió el derecho a una muerte digna en la Constitución Política de la Ciudad de México); sin embargo, a pesar de que ya han transcurrido varios años desde entonces, considero que, esos hechos, a la fecha continúan aportando información significativa para discutir y analizar el fenómeno que aquí nos ocupa.

Empezaré por mi madre. En agosto de 2010, a los 73 años, desarrolló síntomas de lo que se creyó, en un principio, hepatitis; al acudir a su Clínica de Medicina Familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) le prescribieron el tratamiento correspondiente a ese diagnóstico. No obstante, dado que las semanas pasaron y ninguno de los síntomas cedió, fue canalizada a un hospital general de zona, donde la internaron para atender las dificultades que presentaba en su estado general y para realizar estudios especializados. Después de casi una semana llegó el diagnóstico: cáncer en el hígado en fase terminal, sin posibilidad de aplicar ningún tipo de tratamiento para revertir la enfermedad y pronosticando un tiempo de vida de alrededor de seis meses.

De manera escueta y sin la suficiente sensibilidad, los médicos y las trabajadoras sociales nos explicaron el curso que seguiría la enfermedad, anticipando que sería un trance complicado y doloroso para mi madre, a la vez que señalaban que como institución sólo podían ofrecer cuidados paliativos para procurarle, en lo posible, calidad de vida. La dieron de alta, explicando los cuidados que debían asumirse en casa y los medicamentos que debíamos administrarle, indicando que en caso de una recaída sería habría que ingresarla al hospital para estabilizarla otra vez. Nos fue entregada la canalización al Centro Médico Siglo XXI, al área de oncología, para continuar con estudios y tratamientos.

Esta nueva e inesperada circunstancia desestabilizó el estado emocional de toda la familia, pero también su organización. Mi madre siempre fue la cabeza de la familia y en ella recaía una buena parte del funcionamiento diario de su casa; era autónoma en sus actividades y decisiones. Éramos siete hermanos, pero todos trabajábamos largas jornadas y algunos vivíamos lejos de ella, e intentar responder a la necesidad de atenderla a toda

hora, implicaba, en mayor o menor medida, trastocar la rutina cotidiana de cada uno. Al principio su estado general era estable y mi papá, de 74 años, entonces, podía alimentarla y atenderla por las mañanas; pero al cabo quizá de una semana, comenzó a necesitar de mucho más cuidado, pues se debilitaba con suma rapidez.

Durante dos semanas la dinámica familiar se enfocó en intentar cubrir sus necesidades físicas y emocionales; se seguía la dieta dictada por los médicos, se administraban los medicamentos y se procuraba su comodidad y tranquilidad; pero ahí caí en cuenta de que, aunque en el hospital hablaron de cuidados paliativos que ofrecerían, en realidad nunca orientaron algo extra al cuidado que de manera intuitiva se dispensa a su familiar enfermo.

A finales de septiembre mi madre decayó gravemente; perdió fuerza y conciencia de sí y de lo que ocurría a su alrededor; padecía diabetes y la situación en que se encontraba le había elevado la glucosa de modo alarmante. La trasladaron entonces al Centro Médico Siglo XXI, donde poco a poco se recuperó, más no de un modo suficiente como para recuperar lo elemental de su independencia (no podía levantarse para ir al baño, ni siquiera mantenerse sentada). Estuvo internada cuatro o cinco días, tras los cuales se nos informó que sería dada de alta para que se le cuidara en casa, pues no había ningún tratamiento que aplicar y los síntomas eran propios de la enfermedad.

El domingo 3 de octubre (un día antes del que regresaría a casa) fue mi turno en el rol para acompañarla en el hospital; llegué temprano por la mañana y permanecí con ella, salvo los breves momentos en que recibía visitas. Ese día, aparte de mí, sólo nos acompañó mi hermana mayor; los demás necesitaban atender asuntos que quedaron pendientes tras las difíciles semanas pasadas y también descansar para recuperar fuerzas para los tiempos que venían.

Yo tenía entonces 36 años y, particularmente ese día, me sentí deshecha por ver a mi madre en esa situación. Estaba extremadamente delgada, su piel era casi transparente, y su mirada, su voz y su sonrisa ya no eran las mismas, se habían apagado; había momentos en los que sentía que ya no estaba frente a la misma persona, que algo se había instalado en su lugar o que se hallaba aprisionada en el fondo de ese cuerpo que la abandonaba y del cual seguramente querría escapar. Era muy doloroso ver lo que quedaba de la mujer fuerte, independiente y alegre que siempre fue, a pesar de que ella no se quejaba y toleraba estoicamente los malestares.

Me había tocado presenciar la crisis que la llevó esta última vez al hospital y escuchar a los médicos que me hacían saber que no sería la última; que la mejoría que se había presentado era temporal y que, más aún, su estado empeoraría cada día, porque estaban por manifestarse los intensos dolores característicos de la enfermedad, hasta en-

tonces ausentes; me asustaba pensar en el día que comenzaría a experimentar la comezón que provoca el cáncer de hígado, hasta volverse insoportable. Sabía que no había marcha atrás y que al cumplirse el plazo señalado por los médicos (cinco largos meses), ella moriría; detestaba que tuviera que pasar por todo lo que le esperaba, pues ésta era, ya, una guerra perdida.

Salí a comer y no podía pasar bocado. Ésa fue la tarde más triste de mi vida; recuerdo que estaba en los jardines del hospital alrededor de las cinco de la tarde, sintiendo un frío singular que me generaban la tristeza, la desesperanza y el viento de otoño. La impotencia se agolpaba en mi pecho y deseaba fervientemente que mi madre no sufriera más.

A lo largo de casi todo el día cruzó por mi mente la posibilidad de la eutanasia, pensándola como una solución casi mágica a lo que pasaba. Sería tan fácil parar el sufrimiento de mi madre y lograr que accediera a lo ya único bueno posible: una muerte en paz. Recordé que alguien muy cercano me platicó que, ante los dolores insoportables de su padre con cáncer, un médico aplicó una sobredosis de morfina, adelantando su inevitable muerte.

Ese día comenté con mi hermana mi deseo de que hubiera algo que parara el sufrimiento de mi madre y que sería bueno que estuviera legalizada la eutanasia; le insinué tímidamente que, quizá, sería posible hallar a alguien dispuesto a colaborar en ello, aunque fuera de manera clandestina, con la pequeña esperanza de que coincidiera conmigo; pero ella sólo me miró sin decir nada. Evidentemente no comprendió lo que intentaba decirle.

Regresé a las 19:00 horas a la habitación del hospital para cubrir el turno de la noche, sintiendo un vacío en el estómago que ya se había hecho permanente, debido al pesar de saber y ver a mi madre postrada en esa cama y confinada a esas cuatro paredes. Durante el día había tenido algunas dificultades para respirar bien, pero todavía platicamos algo sobre lo ocurrido en la jornada; me sorprendía cómo seguía atenta a los pendientes de la familia.

Alrededor de las 21:00 horas le aplicaron una inhalo-terapia y le dejaron puesta una mascarilla de oxígeno. Dejamos de platicar y en la habitación ya sólo se escuchaba el sonido particular, profundo y monótono de su respiración, que cubría todo el espacio; concilió el sueño y mis ojos no dejaron de verla ni un instante, intentando reconocer alguna señal que me indicara qué necesitaba para estar más cómoda.

En mi consternación, recuerdo haber mantenido un diálogo interno con ella mientras dormía; le dije, una y otra vez, que nos dolía intensamente verla en esa situación y que nos haría muchísima falta, pero que ya era tiempo de que se fuera y descansara; que por favor lo hiciera. Afirmé que todos estaríamos bien a pesar de su ausencia y le agradecí su entrega.

Pasada la medianoche, en medio de la soledad de la habitación y los pasillos, de pronto y de manera inesperada, después de un hondo suspiro, el sonido profundo de la respiración de mi madre cesó, haciéndose un silencio absoluto. No hubo ningún gesto en su cara y ningún movimiento en su cuerpo, sólo quietud; de inmediato salí al pasillo y llamé a gritos a las enfermeras, quienes no tardaron mucho en llegar. Instintivamente supe que mi madre estaba muriendo; sin embargo, tal vez en un instante de negación, pregunté si así era. La respuesta de las enfermeras fue cálida, pero evasiva; sólo dijeron que le hablara y me despidiera, mientras verificaban con aparatos sus signos vitales.

Tras unos minutos, el desconcierto dio paso al alivio; increíblemente, parecía que alguien hubiera atendido mis súplicas hechas durante las horas previas. Vino lo siguiente: avisar a mis hermanos y a mi padre, levantar el certificado de defunción con el médico de turno, reconocer el cuerpo al recibirlo; y en cada momento me sentí serena y tranquila (si bien, como nunca, experimentaba un intenso frío que me obligaba a temblar de manera incontrolable). Sabía que había sido lo mejor y que mi madre ya no sufriría.

Se llevaron a cabo el velorio y el funeral, durante los cuales muchas personas me dieron el pésame, a lo que invariablemente yo respondía que estaba bien, que mi madre se había ido sin sufrimiento y que eso me daba paz; incluso, con ese mismo mensaje, era yo quien intentaba consolar a otros que la habían querido y sufrían su pérdida. Ya desde entonces entendía perfecto que no es egoísmo lo que te hace desear una muerte rápida en quien padece una enfermedad terminal, sino amor y deseos de evitarle dolor y sufrimiento. De hecho, un comentario generalizado de quienes nos acompañaron en el velorio, fue que mi madre lucía bonita y tranquila, lo que en esos momentos reconforta muchísimo.

Al morir mi madre, la salud de mi padre se vio mermada, porque descuidó su alimentación y se volvió sedentario; fue entonces que su estado emocional se convirtió en un tema de preocupación para la familia. Era evidente su dificultad para sobreponerse a esa pérdida: nunca modificó nada de la recámara que compartía con ella, adoraba sus fotografías, conservaba su ropa en el clóset tal como la dejó, y siempre durmió en la misma mitad de la cama que ocupaba cuando ella vivía. Gran parte de su vida giraba en torno a conmemoraciones relacionadas con ella: aniversario luctuoso, cumpleaños, Día de la Madre, Día de Muertos, y procuraba que se oficiara una misa y se visitara el panteón para llevarle flores.

Mi padre era, en general, un hombre sano. En 2016 cumplió 80 años y sólo enfermaba de gripa, tos o infecciones estomacales; padecía glaucoma, pero nada que afectara su capacidad para hacer sus actividades cotidianas. Treinta años atrás había sufrido un accidente que le provocó una lesión en la columna vertebral que estuvo a punto de dejarlo

inválido, pero que afortunadamente, la única secuela que experimentó fue la de caminar lento y torpe que, lo que la edad lo acentuaba, pero no le impedía resolver el día a día. Debido a estas condiciones de salud que le caracterizaban, yo le imaginaba una vida longeva (de por lo menos 90 años).

Durante ese año, su nivel de actividad física e interés por interactuar con las personas continuaron decayendo; a pesar de los intentos que se hacían para motivarlo, se resistía a comer, a salir y a veces hasta a asearse. El carácter tranquilo y paciente que siempre manifestó se tornó irritable y descortés, lo que nos dolía a muchos, pues su esencia había cambiado. No aceptaba ningún tipo de ayuda y se molestaba con quien le insistiera en alimentarse, asearse o acudir a un médico. En cierta ocasión, mi hermana mayor, en un afán por animarlo, le insistió en que comiera y le preguntó si acaso quería morirse, a lo que él respondió tranquilamente que sí.

A finales de mes, después de días agudizándose esta situación, mi padre sufrió una fuerte caída en el baño y no pudo levantarse por sí mismo. Fue entonces que se hizo ineludible la asistencia a un hospital, a lo que, sin embargo, insistía en resistirse, argumentando que no deseaba que le practicara nada.

Fue ingresado a un hospital general del IMSS, donde detectaron que estaba perdiendo la sensibilidad y la fuerza en el cuerpo. Sospecharon de un infarto cerebral, pero no concluyeron el diagnóstico debido a que se requería de una tomografía y el aparato para hacerla estaba descompuesto. Decidieron internarlo en tanto se reparaba el tomógrafo, y porque, además, iba muy debilitado.

Al siguiente día, un médico más evaluó las capacidades cognitivas de mi padre y observó que su conciencia y su habla estaban en buen estado, por lo que dudó del diagnóstico previo; indicó que de cualquier forma había que esperar la tomografía. Recetó analgésicos para el dolor que sentía en la espalda, producto, creían, de la caída en el baño.

Pasaron los días; médicos distintos iban, revisaban, anotaban sus observaciones en la bitácora, sin que la tomografía se realizara, a pesar de la presión que ejercíamos a la Dirección del hospital. Para entonces, el estado de conciencia y el ánimo de mi padre habían mejorado debido a la alimentación y a la aplicación de suero; no obstante, había ya perdido movilidad y sensibilidad absoluta desde el cuello hasta los pies; sus intestinos también habían dejado de trabajar.

En algún momento, uno de tantos doctores solicitó unas radiografías y cuando lo movieron para tomarlas, nos percatamos de que sufría un dolor intenso en la parte baja del cuello. Del mismo modo, cada que había que voltearlo en la cama para el aseo, se quejaba fuertemente de dolor en esa área; gemía, gritaba y su semblante cambiaba radicalmente.

A la semana de hospitalización, llegó un médico, y tras volver a valorar los síntomas, solicitó que se tomaran unas radiografías, a lo que se le respondió que ya se habían hecho unos días antes. Buscó en los registros y no encontró nada, tampoco estaban en el área de rayos X. El hospital las había extraviado.

Al revisar los resultados de las nuevas placas fue contundente en su diagnóstico: se trataba de la vieja lesión en la columna vertebral (algo tan obvio, finalmente). El injerto que entonces habían colocado ya no funcionaba y, por lo tanto, los nervios estaban siendo comprimidos de manera importante, ocasionando intenso dolor y ausencia de sensibilidad y fuerza en el cuerpo.

Además, advirtió que la edad y la condición de mi padre hacían materialmente imposible una recuperación, pues, en primer lugar, una cirugía sería de muy alto riesgo y, segundo, la rehabilitación posterior requería de tiempo y de un cuerpo fuerte, cosas que él carecía. Mi padre había quedado cuadripléjico y no había nada qué hacer.

La noticia me impactó. Era terrible pensar en la calidad de vida que le esperaba; un escenario mucho peor al que pude haber creado en mi mente respecto del transcurso de su vejez. Había perdido toda posibilidad de independencia, lo que implicaba una revolución en su vida y en la de todos nosotros.

Y es que cuando ni siquiera conocíamos el diagnóstico (apenas a una semana de permanecer postrado en cama), ya empezábamos a ver el deterioro de su cuerpo por la falta de movilidad. Recuerdo, por ejemplo, que uno de los días en que estuve acompañándolo, intuitivamente me surgió la idea de que darle masaje en los pies le ayudaría en algo, quizás a la circulación, temperatura o cualquier otra cosa. Y mientras lo hacía, de pronto, me encontré con unas llagas enormes que abarcaban cada uno de sus talones; fue impresionante ver esas ampulas, gordas y saturadas de líquido.

Fue hasta que comuniqué a una enfermera lo que había descubierto, que me explicó que en pacientes como él era necesario cambiarlos continuamente de posición para evitar la formación de llagas y que existían pequeños cojines para aligerar el peso muerto que cae sobre el colchón. No pude evitar la molestia al notar que el personal médico, tal como lo había mostrado durante el tiempo que llevábamos en la clínica, no estaba pendiente de mi padre, pues creo que esas recomendaciones debieron darlas de manera preventiva y, no, cuando el problema ya se había presentado.

De modo que al conocer que su situación sería permanente, se agolparon en mi cabeza un mundo de preguntas, cuyas posibles respuestas me daban pánico: ¿cómo iba mi padre a tomar la noticia y todo lo que implicaba, si semanas atrás se resistía a recibir cualquier tipo de cuidado?, ¿qué podíamos esperar a futuro?, ¿qué otras alteraciones sufriría su cuerpo?, ¿cómo aprenderíamos a cuidarlo?... Y quizá las más insistentes

de todas, ¿valía la pena vivir así?, ¿querría él seguir viviendo bajo esas circunstancias? Miraba a mi padre, lo acariciaba, platicaba con él, y dentro de mí, estas cuestiones no cesaban; no quería que llegara el momento en el que se le dijera la verdad; sentía una inmensa pena por él.

No bien habíamos asimilado todo lo que estaba ocurriendo, cuando algo totalmente inesperado ocurrió. Tan sólo una noche después de haber recibido el diagnóstico final del padecimiento de mi padre, de pronto presentó serias complicaciones para respirar. En días previos había desarrollado una tos que, aunque no era persistente, era molesta, ya que le provocaba dolor en el cuello y por lo mismo le era difícil expulsar las flemas, ocasionando que se acumularan en los pulmones. Los médicos recetaron algunos expectorantes, pero jamás nos alertaron de que pudiera esto ser síntoma de algo serio; por supuesto, porque ni siquiera lo consideraron.

Esa noche, sin embargo, presentó súbitamente un paro respiratorio que lo dejó inconsciente, producto de una neumonía adquirida en el mismo hospital. Enseguida lo intubaron y le colocaron un respirador para ayudarlo por medios artificiales a desempeñar sus funciones vitales. Desde entonces, mi padre ya no despertó.

Los médicos explicaron a mis hermanos la gravedad de la situación, y preguntaron qué deseábamos que se hiciera ante un nuevo episodio como el que se había suscitado...; es decir, si solicitábamos que se aplicaran métodos de resucitación, o bien, que se dejara seguir el propio proceso del organismo.

Al platicarlo, todos coincidimos en que no tenía ningún sentido prolongar la vida de mi padre, puesto que sólo significaría alargar su sufrimiento, no tanto por la parte pulmonar (que no era cualquier cosa), sino, sobre todo, porque teníamos muy presente la cuadriplejía que tendría que padecer en adelante. Decidimos sin controversia alguna, la segunda opción.

Después de eso, mi padre vivió dos días más; poco a poco sus órganos dejaron de funcionar, hasta que, en la madrugada del 3 de diciembre, murió.

Esta sucesión de eventos desde que mi padre fue ingresado, hasta que presentó el paro respiratorio, es muestra clara de la incompetencia y la negligencia del cuerpo médico e, incluso, de la administración del hospital. Es obvio que el haberlo retenido innecesariamente tantos días, demorando hacer un diagnóstico tan evidente y exponiéndolo al contagio de enfermedades como la neumonía, así como la falta de atención a los síntomas iniciales de ella, fue lo que ocasionó su deceso.

Sin embargo, aunque en esos momentos no me faltaban motivos para sentir rabia y resentimiento, en el fondo agradecí que así sucedieran las cosas. Lo veía como una extraña coincidencia de sucesos que más allá de la apariencia, habían hecho bien a mi pa-

dre; otra vez, como si alguien hubiera dispuesto todo para hacer que su final fuera digno y con el menor sufrimiento posible.

Y es que, la lesión en la columna ahí estaba; nada iba a revertirla. Estoy segura de que él habría preferido morir así, rápido, en lugar de pasar años viviendo postrado en una cama sin la más mínima capacidad de movilidad y dependiendo de otros hasta para los más íntimos procesos de su cuerpo. Creo que, por otro lado, él, en sus creencias, deseaba fervientemente reunirse pronto con su esposa, y este trance fue sólo el medio para lograrlo.

De modo que quedé en paz con la manera en que ocurrió su deceso; no sé si exista una muerte perfecta; supongo que todas llevan implícito algún grado de sufrimiento, y pienso que en el caso de mi padre fue el necesario. Creo que no fui la única en verlo así; durante su sepelio, fueron generalizados los comentarios de que él no merecía la calidad de vida que le esperaba y que, en cambio, ya estaba en donde quería estar desde hacía un buen tiempo.

En el pueblo de mis padres se cree que cuando el difunto desea irse, la carga del ataúd hacia el panteón se hace muy ligera para quienes lo llevan en hombros (y viceversa); y los familiares y amigos que cumplieron esa tarea con mi padre, repetían reiteradamente lo fácil que les resultó todo. Hubo tristeza por perder a un ser querido, pero estoy convencida de que también tranquilidad por saber que su partida fue lo más tersa posible.

Al inicio del presente artículo se señala que la dignidad es un constructo personal. En realidad, nunca platiqué con mis padres sobre sus expectativas hacia el final de sus vidas, pero conociéndolos, pienso que albergaban al menos los siguientes deseos: no perder su independencia, no sufrir demasiado, no ser una carga para sus seres queridos, irse en paz con Dios y morir en su casa rodeados de su familia. Y si era así, puedo afirmar que salvo por el último aspecto, los dos tuvieron acceso a una muerte digna.

Sin embargo, para el objetivo que nos ocupa es preciso apuntar hacia las circunstancias que les permitieron morir sin haber padecido un sufrimiento intenso y prolongado, y sin ver mermada su calidad de vida; algo que parecía imposible en su condición y contexto legal. Y es que mi madre falleció a menos de un mes de haber recibido el diagnóstico de cáncer y antes de los dos meses de presentar síntomas; mientras que mi padre falleció a tan sólo dos semanas de haber quedado cuadripléjico.

Desde mi punto de vista, los paros respiratorios que sufrieron, más allá de haber sido la causa final de su muerte, constituyeron el medio para que tuvieran un final digno, al librarlos de un sufrimiento inminente y al preservar su dignidad humana hasta el último minuto. La muerte digna de mis dos padres fue circunstancial e imprevista —incluso, para muchos de quienes la testificaron, fue una verdadera bendición—, que de no ha-

ber ocurrido así, el destino de ambos habría sido padecer lo indeseable, tanto en lo físico como en lo psicológico.

Estoy convencida de que fueron muy afortunados, pero también lo fuimos sus hijos, porque también es un tormento ver sufrir a quien amas sin poder hacer nada para mitigar su dolor, lo que infinidad de personas y familias completas no pueden decir de sí mismas.

Una muerte cercana siempre provoca reflexiones sobre la propia vida, y mi caso no fue la excepción. Recuerdo que el médico que atendió a mi madre su último día y que certificó su muerte se mostró sumamente atento y sensible a nuestras necesidades; en ese marco de confianza, me atreví a preguntarle si el cáncer de hígado era genético (preocupada claro, por mí misma a futuro), a lo que me respondió que sí podría serlo, pero que nada garantizaba que éste fuera el caso, pues pudo haber sido generado por diversos factores.

Tiempo después busqué información en internet para intentar conocer si yo o alguien más de mi familia estábamos en riesgo de desarrollar este cáncer u otro, encontrando, por ejemplo, que la diabetes, que mi madre presentaba y que sí tiene un alto componente genético, se encuentra entre sus factores predisponentes y que, por otro lado, aquélla se halla en la categoría de enfermedades crónico-degenerativas.

No es en lo absoluto algo que me obsesione, pero por supuesto que sí me genera preocupación. Si algún día me encuentro frente a una enfermedad o condición que me provoque una pérdida sustancial en mi calidad de vida y un sufrimiento mayúsculo sin esperanza de mejora, deseo tener opciones reales para morir de manera digna, y no esperar pasivamente a que ocurra un evento circunstancial que me libere como a mis padres: me refiero a la muerte médicamente asistida.

Comprendo la muerte como un hecho universal e irrenunciable, pero no creo que el dolor que la acompaña deba serlo también. Tengo la plena convicción de que, como individuos, deberíamos tener el derecho de ejercer nuestra facultad de autodeterminación sobre lo que consideramos más conveniente para nuestras vidas, incluido el final de ellas; y que el Estado debería ser un verdadero garante de ello.

Conclusiones

La noción de dignidad que, en la sociedad actual de la Ciudad de México, acompaña como condición deseable a la muerte, requiere ser discutida y analizada; no para homogeneizarla, sino por el contrario, para reconocerla en su diversidad y, por lo tanto, respetarla en cada una de sus implicaciones, ya sea de tipo psicológico, religioso, cultural y legal.

La Constitución Política de esta ciudad consigna el derecho a una muerte digna; sin embargo, no ofrece alternativas puntuales y pertinentes para que la diversidad de dignidades tenga efecto. La actual legislación concede el ejercicio del derecho a una muerte digna a quienes la conciben como aquella que tiene lugar de manera natural o por designio divino, pero no para quienes la consideran como un acto de autodeterminación para poner fin al sufrimiento irreversible que implica una vida que ha perdido incluso la mínima calidad.

En este sentido, avanzar en materia de derecho a la muerte digna (con los distintos medios para acceder a ella) representaría, a la vez, un progreso en la operación de principios de justicia y equidad para todos los ciudadanos en su diversidad de creencias, lo que en última instancia podría representar avances en la configuración del Estado democrático que todos anhelamos.

Bibliografía

- ALEGRE-AGÍS, Elisa y Isabella RICCÒ, “Contribuciones literarias, biográficas y autoetnográficas a la antropología médica en España: el caso catalán”, *Salud Colectiva*, vol. 13 núm. 2, 2017.
- ÁLVAREZ DEL RÍO, Asunción, “Ampliar las opciones al final de la vida (ponencia)”, en *Primer Coloquio Internacional por el Derecho a una Muerte Digna*, México, Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C., 2018.
- “Artículo 6. Ciudad de libertades y derechos”, en *Constitución Política de la Ciudad de México*, 29 de enero de 2016.
- BLANCO, Mercedes, “Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos”, *Andamios. Revista de Investigación Social*, vol. 9, núm. 19, México, 2012.
- CAMPS, Victoria, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Editorial Ares y Mares, 2001.
- DE CASTRO DE LA IGLESIA, Fructuoso, “Aportación antropológica ante los dilemas bioéticos que plantea la enfermedad y la etapa final de la vida. El problema de la dignidad en la diversidad cultural”, tesis de Doctorado en Antropología Social y Cultural, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, 2017.
- DMD (2016), *Encuesta nacional sobre muerte digna, México 2016*, México, Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C., recuperado de: <<https://dmd.org.mx/wp-content/uploads/2017/09/dmd-encuesta3.pdf>>.
- INEGI, “Mortalidad general. Conjunto de datos: 13. Defunciones generales por residencia habitual del fallecido y causa de la defunción (lista 1-CIE 10)”, 2019, recuperado de: <<https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/registros/vitales/mortalidad/tabulados/def04.asp?t=13&c=11816>>.
- KISSLING, Frances, “La perspectiva del catolicismo en el derecho a morir con dignidad: Estados Unidos (ponencia)”, en *Primer Coloquio Internacional por el Derecho a una Muerte Digna*, México, DMD, 2018.

- MEDINA ARELLANO, María de Jesús, “La muerte digna se discute en nuestro país”, en Asunción Álvarez del Río (coord.), *La muerte asistida en México. Una opción más para morir con dignidad*, México, DMD México / Colegio de Bioética / Programa Universitario de Bioética-UNAM, 2017.
- MORIN, Edgar, *El hombre y la muerte*, Barcelona, Kairós, 2003.
- SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN, “Decreto por el que se adiciona un párrafo segundo al artículo 77 bis y se reforma el párrafo segundo del artículo 77 bis 29 de la Ley General de Salud”, *Diario Oficial*, 4 de diciembre de 2020, recuperado de: <https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5606845&fecha=04/12/2020#gsc.tab=0>.
- VANDA CANTÓN, Beatriz, “Conceptos básicos sobre la atención médica al final de la vida”, en Asunción Álvarez del Río (coord.), *La muerte asistida en México. Una opción más para morir con dignidad*, México, DMD México / Colegio de Bioética / Programa Universitario de Bioética-UNAM, 2017.