



Departamento de Posgrados
Maestría en Bioética
Primera versión

**Representaciones sociales sobre la muerte desde la perspectiva de las familias de
pacientes en estado terminal o que fallecieron en el último año.**

Trabajo de graduación previa la obtención del título de Magíster en Bioética

Autor

Pedro Martínez Borrero

Director

Ramiro Laso Bayas

Cuenca, Ecuador 2020

2. AGRADECIMIENTO

Este trabajo no sería posible sin la voluntad de quienes, pese a haber sufrido la pérdida por la muerte de un familiar, no dudaron en compartir sus más caros sentimientos y pensamientos.

Mención especial se merece Ramiro Laso, quien con inteligencia y una visión amplia centrada en su experticia guio un trabajo complejo.

3. RESUMEN

La muerte vista como la terminación de la vida física con permanencia del espíritu con la creencia de retorno a Dios o hacia la energía del Universo. Es el cierre de una etapa o, la prueba final o crisis suprema como la define Gastaldi. El hombre desde diferentes perspectivas es un ser digno, a partir de méritos propios de su accionar o, por ser creado a imagen y semejanza de Dios, requiere que este último trance en la Tierra sea sin sufrimiento y sobre todo con respeto a la autonomía y paz en el espíritu.

4. PALABRAS CLAVE

Bioética, muerte, dignidad, filosofía, medicina familiar.

5. ABSTRACT Y KEYWORDS

Death is seen as the termination of a physical life. With either the return of the spirit to God or, the return of energy to the universe. It is the closing of a stage or the final test, the supreme crisis as Gastaldi defines it. Men, from different perspectives, are dignified beings because of the merits of their actions or by their creation in the image and likeness of God. Thus, they deserve that this last transcendence on earth happens without suffering, and above all with respect to autonomy and peace of spirit.

Keywords: bioethics, death, dignity, philosophy, family medicine.

Translated by

Pedro Javier Martínez Borrero



ÍNDICE DE CONTENIDO:

Agradecimientos	2
Resumen, palabras clave y abstract	3
Índice	4
Introducción	5
Representaciones sociales	7
Dignidad	11
Muerte	15
Perspectiva desde la bioética	18
Perspectiva desde la medicina de familia	21
Perspectiva desde la filosofía de la muerte	25
Materiales y método	28
Análisis	30
Discusión	50
Conclusión	57
Bibliografía	61
Anexos	65

Pedro Javier Martínez Borrero

Trabajo de graduación previa la obtención del título de Magíster en Bioética

Director: Magíster Ramiro Laso Bayas

Agosto de 2020

Representaciones sociales sobre la muerte desde la perspectiva de las familias de pacientes en estado terminal o que fallecieron en el último año.

INTRODUCCIÓN

Las representaciones sociales son un conjunto de significados o sistemas de referencia que nos permiten interpretar los hechos acontecidos, incluso desde lo imprevisto. Hay categorías que clasifican las circunstancias o eventos que a la final son los que dirigen o manejan nuestro accionar. (Denise Jodelet, 1991)

Pertenecen al sentido común, son parte de la experiencia cotidiana; se fundamentan en la percepción, construcción de teoría ingenua que actúan como guías de la acción y la lectura de la realidad; son sistemas de acepciones que permiten el análisis del curso de los acontecimientos y las relaciones sociales; expresan la relación que los individuos y los grupos mantienen con el mundo y los otros; se forjan en la interacción y el contacto con los discursos que circulan en el espacio público; están inscritas en el lenguaje y las prácticas; funcionan como un lenguaje en razón de su función simbólica y de los marcos que proporcionan para codificar y categorizar lo que compone el universo de la vida. (D Jodelet & Guerrero A, 2000)

Los seres humanos, somos únicos al planificar el futuro, y, tenemos el conocimiento del ciclo vital individual. Cada etapa de este ciclo se convierte en espiral en la familia, de tal forma que existen individuos cuya vida inicia en el mismo tiempo histórico que, a lo mejor los abuelos están muriendo, o, el tío viaja al extranjero para continuar sus estudios. En cada uno de estos momentos, tenemos la “referencia” del otro. Es muy importante para el desarrollo de las personas la aceptación del grupo, cumplir con las expectativas de los que nos acompañan en este caminar que significa la vida. Parte del concepto de dignidad inicia con la manera de relacionarnos con la familia de origen.

El ser reconocido como “digno” es una aspiración del ser humano desde la antigüedad, mas, la palabra dignidad se utiliza en las más diversas instancias y contextos, pero, pese a su frecuencia de uso, no existe una definición única.

Diversos autores proponen diferentes conceptos para una característica que, posiblemente, nos define como seres humanos, entre estas tenemos:

- El honor y respeto por méritos personales o adquiridos.
- Para algunas religiones está predeterminada por el hecho de ser creado a la imagen de Dios.
- Para la filosofía moderna se asocia a la dignidad con los Derechos Humanos. (UNESCO, 2011)

Desde la perspectiva médica, es prioritario considerar la dignidad como la apariencia propia y la percibida por quienes nos rodean, con un nivel de independencia, cognitiva, funcional y basada en el respeto de las demás personas.

Con los problemas físicos y psicológicos que pueden convertirse en insoportables, el seguir “siendo uno mismo” o, ante la pérdida de la identidad y la privacidad, son circunstancias que atentan contra la dignidad de las personas. (Max Chochinov & Mackeen, 2011)

Se planteó la entrevista en profundidad cara a cara como fundamento de la investigación, que como consecuencia de las medidas de aislamiento social provocadas por la pandemia del coronavirus tuvieron que complementarse o sustituirse por encuentros a través de métodos virtuales. En la entrevista se intentó determinar el pensamiento, muchas veces basado en sentimientos profundos, que se mezclaron con experiencias previas de muertes de otras personas cercanas al entrevistado.

Los tópicos de la entrevista en profundidad trataron sobre los cambios en las estructuras: física, emocional, interpersonal, cognitiva, de comportamiento y espiritual. (Balk, 2015)

La dignidad específicamente al final de la vida como base fundamental del ser humano fue reconocida por todos los entrevistados. Se evidenció también el respeto de la autonomía hacia la persona. Las personas que participaron tuvieron relación de conviviente, hijo o hija con el fallecido, sus edades estuvieron entre los 37 y los 58 años. Las descripciones de “respeto”, “evitar el sufrimiento”, “autonomía”, “muerte digna” fueron frecuentemente utilizadas a lo largo de las entrevistas.

Representaciones sociales

La perspectiva de las representaciones sociales posiblemente nace del pensamiento planteado por Piaget sobre el conocimiento social. Si partimos de la influencia del desarrollo social en el crecimiento de las personas dependiente del lugar en que se crían, autores como Flavell y Ross, mencionados por Elmer, Ohana y Dickinson en la recopilación de Duveen y Lloyd, proponen que el desarrollo humano en su esencia es universal e invariable y no necesariamente se basa en el producto de la experiencia de una cultura particular, basados en que hay propiedades que no varían, con lo que, los pasos por los que transcurre el niño le conducen a un entendimiento racional, coherente y no arbitrario de la realidad. Los constructivistas radicales consideran que el contenido del conocimiento puede relacionarse con lo social, y la estructura de dicho conocimiento no variará. Estos pensadores se sustentan en que los niños de cualquier parte del mundo desarrollan los mismos conceptos de casualidad, justicia o propiedad, independientemente del estrato social en que se encuentren, y que la única situación que puede alterarse es la velocidad de dicho desarrollo. (Duveen & Lloyd, 1990)

Wagner y colaboradores plantean a las representaciones sociales como ese objeto elaborado que se convierte en una realidad por virtud de la representación construida por una comunidad. De ahí que el sujeto y el objeto no son entes separados, ya que el objeto se ubica en una actividad que se relaciona a su comportamiento, por lo que una representación social se convierte en un sistema de valores, ideas y prácticas que permiten a los individuos ubicarse en un mundo material y social al proveer de un código para que se puedan clasificar los aspectos individuales y de grupo. (Wagner et al., 1999)

Moscovici propone un triángulo con tres elementos que intentan responder a la pregunta de ¿cómo el hombre construye su realidad?: el individuo (como self), el "Otro" y un objeto social. Jodelet hace la analogía (del chocolate) "Toblerone", como una transformación diacrónica en zigzag con el intercambio social, y considera que es una de las maneras de explicar la predicción por el consenso sentido por los participantes de un conglomerado social con un tema similar y su identificación con el grupo. En que el "Otro" siempre se relaciona entre el

individuo (self) y el objeto. (Denise Jodelet, 2008) (Wachelke, Natividade, De Andrade, & Wolter, 2015)

Para Jodelet, la propuesta de Moscovici sobre las representaciones sociales se trata de un "invento" o una innovación que se fundamenta en el conocimiento profundo de varias ciencias sociales como son la psicología social, la filosofía y la antropología, entre otras, con la inclusión y exclusión, reinterpretaciones y adiciones de cada una de ellas. Este pensamiento está presente en varios estudios sobre género, educación, salud, justicia, entre otros. El cambio de paradigma del positivismo hacia el pensamiento interpretativo que conlleva un pensamiento activo con el interrogante hacia los nexos sociales con cercanía a quienes actúan en este campo. Las investigaciones relacionadas con las representaciones sociales se basan en tres pilares, a) el sentido común (como pensamiento y conocimiento), b) su papel en la constitución de las realidades y c) su complejidad. (Denise Jodelet, 2008)

Otros aspectos primordiales en la psicología social y la especificidad del conocimiento se refieren a las relaciones entre los procesos cognitivos y las interacciones sociales y con ello hacia el pensamiento natural y la lógica, sin perder de vista la información, las actitudes, la dispersión del conocimiento, la objetivación, las propiedades lógicas, la analogía y la polifasia para explorar la orientación y el comportamiento dentro de la comunicación social, que no puede alejarse del pensamiento científico, de la magia y de las creencias que se relacionan con la memoria, la tradición, la emoción y la subjetividad. (Denise Jodelet, 2008)

Es importante considerar que los estudios realizados para encontrar el vínculo entre las representaciones sociales y el comportamiento demuestran que, incluso con diseños de estudio idéntico, basta un cambio en una situación representada (sea la tarea o su objetivo) para que se induzcan diferentes comportamientos. La interrelación entre grupos produce una actividad que puede anticiparse y con ello justificar el accionar de cada colectivo. (Denise Jodelet, 2008)

La objetivación comprende la selección de la información, su esquematización que a su vez lleva a la naturalización de la proyección de la construcción representacional con una interpretación en función de su significado principal que previamente haya sido enunciada, clasificada e interpretada. Estos procesos expresan la relación dialéctica (de confrontación) entre las condiciones y la construcción sociales de la realidad con un movimiento circular entre la palabra y el pensamiento. (Denise Jodelet, 2008)

La teoría de las representaciones sociales difiere de esta posición, al sostener que todo conocimiento es una construcción social y que su mantenimiento depende de la sociedad a la que se pertenezca. El desarrollo de los niños depende del proceso de socialización en que se desarrollan con diferentes tipos de entendimiento en diversas sociedades, sin que esto

signifique que los individuos sean receptáculos pasivos de la cultura, ya que la resolución de los problemas o su análisis no son una actividad individual sino que dependen de un grupo, estas soluciones se mantienen en la memoria colectiva del grupo, lo que implica que, cada vez que existe un problema, no se debe partir desde la nada sino que se fundamenta en el conocimiento previo de la naturaleza y la sociedad y, estos problemas no siempre tienen una única respuesta racional para su solución. (Duveen & Lloyd, 1990)

Piaget es explícito al proponer que el conocimiento es acción, y que, conocer algo se sucede con un sistema de acción, por lo que un mundo capaz de ser conocido es un mundo sobre el que se puede actuar. (Duveen & Lloyd, 1990)

Moscovici es terminante al indicar que solamente hasta hace poco tiempo se incluye en el vocabulario la noción que sirve para comprender y describir las relaciones entre los individuos y los grupos. El intercambio entre el mundo material y la sabiduría acumulada a lo largo del tiempo por los grupos sociales. (Moscovici, 2019).

Así mismo se percató de que las representaciones sociales podían clasificarse en hegemónicas (cuando son compartidas por toda o la mayoría) de la población, emancipadas al ser compartidas por subgrupos, y las polémicas que son marcadas por la controversia. (Sammut, Andreouli, Gaskell, & Valsiner, 2015) Esta posición puede depender del grupo social al que se pertenecen las personas.

El sentido común y, por tanto, sus tradiciones, su inocencia, sus poderes, sus modelos y sus realidades, fueron las que aparecieron primero. Luego asoman la ciencia y la filosofía que se inspiraron en sus visiones, y, con ello intentan refinarlos en una operación intelectual. A mediados del siglo XX las ciencias inventan y definen la mayoría de los objetos, conceptos, analogías y métodos de verificación a los que cada uno de nosotros se refiere para convalidar nuestras, políticas o intelectuales. Lo que implica, a la larga, que nuestras percepciones o intuiciones son en realidad un producto derivado, reelaborado, de la investigación científica. En otras palabras, pensamos, vemos, por que podemos hacerlo; interpretamos eventos sociales y naturales que no "vemos", y "vemos" eventos que nos dicen (de acuerdo con el conocimiento popular) que son interpretados por otros. (Moscovici, 2019)

Representar una cosa, un pensamiento, de hecho, no es simplemente duplicarlo o reproducirlo; es reconstruirlo, retocarlo y posiblemente cambiarlo. El paso del concepto a la percepción y viceversa, transformando la materia común, crea la impresión de "realismo", de sustancialidad de abstracción, ya que podemos actuar con ellas, y esos expresan una estructura definida. Estas organizaciones intelectuales, una vez formadas, nos hacen olvidar que son un trabajo de comunicación y de grupo, que su existencia exterior lleva la impronta de un trabajo de la psique individual y colectiva. (Moscovici, 2019)

Tomamos las representaciones sociales por dos puntas de una misma cuerda. En primer lugar, al especificar su carácter como procesos psíquicos capaces de ser familiarizados, situados y presentes en nuestro mundo interior lo que contrasta con lo que está lejos de este entorno. Este punto es en realidad una figura, de donde partimos y hacia el cual, inevitablemente, regresamos. En segundo término, Moscovici plantea que la serie de relaciones con ideas que ya están presentes, y, que al volverse próximos tomarán propiedades y las agregarán a las propias y por tanto éstas también cambiarán. Más, existe un equivalente de las nociones. O, se manifiesta, en la medida exacta en que se ha convertido, es decir en representación. Los vínculos que se tejen alrededor de la idea están imbuidos de valores, normas y experiencias socialmente marcadas. En otras palabras, vemos que representar una noción es transformarla haciéndola significativa. Por eso, como propone Moscovici, cualquier representación social es una alegoría de algo. (Moscovici, 2019)

Denise Jodelet al definir las representaciones sociales aclara que estas son una manera de interpretar y pensar nuestra realidad cotidiana, es decir, la actividad mental que proponen los individuos y los grupos con la intención de sustentar sus posiciones. (Denise Jodelet, 1984)

Luego de un análisis profundo, considero que las representaciones sociales son la manera que tenemos los seres humanos de actuar en un contexto cultural, dependiente del momento histórico, con una visión particular dentro de un grupo social que se sustenta en el accionar de la familia en concordancia con el macrosistema.

Dignidad

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco plantea el “respeto debido a la dignidad de la persona humana”, y la sitúa junto a los derechos humanos. El concepto se amplía a la universalidad sin discriminación de ningún tipo hacia la dignidad. Es decir, si se excluye la consideración de los derechos humanos se abstrae la dignidad. (UNESCO, 2006)

David Sulmasy al hacer un recuento histórico y revisar la Biblia se percató que el concepto de dignidad no se relaciona con el pensamiento actual. Se refiere más bien al rango o posición social, sin siquiera hacer referencia a la nobleza o carácter personal. La palabra dignidad no tenía una definición similar a la que se plantea en el siglo XXI, para los filósofos griegos, y, los estoicos romanos la caracterizan como “*valía*” o lo que podríamos considerar, desde la posición política, como reputación. Santo Tomás de Aquino al referirse a la dignidad, la relaciona con la oración mística, y escribe que esa es una cualidad humana digna ya que le permite elevarse hacia la divinidad, ya que el hombre “fue creado a imagen y semejanza de Dios”. (D. Sulmasy, 2006)

A partir del Concilio Vaticano II de 1962, la comunidad católica se ha erigido como una importante defensora de los derechos humanos. Las enseñanzas de los Obispos y Papas se formulan cada vez más frecuentemente cobijadas por las declaraciones a favor de los derechos de todas las personas. Juan XXIII enfáticamente planteó que la doctrina moderna del catolicismo se basa en la defensa de la dignidad y los derechos de las personas humanas. Esta posición en el siglo XX se contraponen con la de épocas anteriores en que los Papas (como Gregorio XVI, por ejemplo) fueron en contra de derechos fundamentales como la libertad de conciencia, incluso tildándole de “*discapacidad mental*”. Cien años después el Concilio, confirmó a la libertad religiosa como base de la dignidad de la persona humana. Este cambio se produce ante el reconocimiento de los derechos humanos como una precondition de la dignidad. (Düwell et al., 2015)

En 1891 el Papa León XIII en su encíclica “*Rerum novarum*” separa el Estado del hombre al manifestar que el hombre precede a cualquier Estado en el derecho de proveerse de sustento para su cuerpo. (León XIII, 1891) Dicha aseveración exige que las Instituciones busquen el

respeto hacia la libertad y la dignidad de las personas, y este respeto, incluye la libertad de credo y por tanto amplía la relación de la Iglesia con la vida pública. (Düwell et al., 2015) El Papa es un adelantado al declarar que si los empleadores propusieran situaciones injustas o degradantes hacia la dignidad como seres humanos, el trabajador deberá pedir la protección legal. (León XIII, 1891)

Para muchos, la dignidad es un concepto religioso y filosófico de larga data, mas, solamente en los últimos tiempos ha tomado fuerza como un pensamiento legal.

La dignidad se basa en que cada ser humano es único e irreplicable y creado a imagen y semejanza de Dios. (Becchi & Mathis, 2019)(Biblia, s/f) Esta suposición provee a la persona de un valor por el que debe ser tratado como sagrado. El contemplar a una persona nos pone en la presencia de lo Sagrado, por lo que maltratar a otro ser humano se convierte en una especie de sacrilegio. (Phillips, 2016)

Leon R. Kass, propone que la dignidad es lo que una persona trae a su vida, no es algo que se nos ha dado. Es decir, creamos nuestra propia dignidad, es algo que nos distingue, que nos hace especiales y únicos. Con lo que plantea que nadie puede proveernos de ella y que tampoco puede ser poseída. Y concluye que nadie tiene mas derecho a la dignidad que al coraje o la belleza, pese a la intensidad de nuestro deseo. (Kass, 2002)

La dignidad del ser humano se vislumbra en la trascendencia de la mente, a través del intelecto, los seres humanos se extienden en el universo material, y la capacidad de compartir la sabiduría divina dota a los seres humanos de un valor análogo al divino. La dignidad también se puede reconocer por la capacidad de encontrar la “verdad moral” y mantenerla una vez encontrada. La libertad como forma excelsa de dignidad, que implica el accionar de las personas de acuerdo con su libre opción y, esa libertad busca dirigir esa libertad hacia el bien verdadero. (Phillips, 2016)

Carlos Marx, citado por Badiou, propone que la dignidad personal se reduce a un valor de cambio, dejando de lado las libertades y que se relacionan con el comercio, (Badiou, 2017) lo que discrepa con la posición religiosa y de la propuesta por Kant, mencionado por Byung Chul-Han plantea que la dignidad es algo que no tiene precio, por tanto no tiene equivalencia monetaria, es decir es irremplazable.(Han, 2018)

Pero ¿de dónde viene? o ¿qué significado se le puede dar? Tal vez se basa en la autonomía, el raciocinio, el alma o ser “hechos a imagen y semejanza de Dios” con la habilidad de comprender, dar amor y recordar, o, la capacidad de relacionarnos, con la preocupación hacia los demás, la que es una característica connatural al ser humano, y que por tanto no requiere ser “ganada”, y, con una intención de trascender en el tiempo.

Hasta principios del siglo XIX la dignidad se asociaba a un status social “de nobleza”, un comportamiento caballeresco, más desde la antigua Grecia la manifestación de “humanidad” se basa también en quien es capaz de sentir piedad e incluso con la posibilidad de ser humillado.(Debes, 2017)

Desde el punto de la bioética se fundamenta en la posibilidad para vivir la vida elegida y la coexistencia entre lo diverso.(Casado, 2009) Ruth Macklin en 2003 en el British Medical Journal, en un artículo titulado “La dignidad es un concepto inútil” en una frase describe lo que para ella es la dignidad “*no es más que el respeto hacia las personas o su autonomía*”. La autora plantea que los llamados a respetar la dignidad de las personas se manifiestan en muchos lugares y diversas instancias, incluso que el concepto tiene poca universalidad, y hace referencia que, en los documentos de la convención europea del Consejo para la protección de los derechos humanos, la dignidad se define por los principios éticos del respeto a las personas, la necesidad de obtener el consentimiento informado, la confidencialidad y evitar la discriminación. Las lecturas sobre la dignidad y el proceso de morir se desarrollaron a partir de los años 70 del siglo pasado, en que sobre todo se intenta evitar el encarnizamiento terapéutico o promover prácticas médicas que únicamente prolonguen la agonía. En esa época se empieza a reconocer el derecho a las voluntades anticipadas, con lo que la dignidad se propone como el respeto a la autonomía, ahora, ¿si consideramos que un cadáver ya no tiene autonomía, significa que ya no sería objeto de dignidad?, termina la autora considerando que la dignidad es un concepto íntimamente ligado a la religión (sobre todo a la católica) y expresa que se ha infiltrado en la literatura laica sobre la ética médica, y puntualiza que para ella la dignidad es un concepto inútil que bien se podría eliminar sin ninguna consecuencia. (Macklin, 2003) Si consideramos la dignidad como exclusivamente el respeto por la autonomía caemos en un agujero negro cuando tenemos personas que no poseen esta característica (individuos con alteración de la conciencia, por ejemplo).

Debora Diniz, en su escrito “La dignidad es un concepto útil en bioética”, objeta que la autonomía tiene una relación importante con la moral de las comunidades y, se vincula con el momento histórico en que se estudiaron estos hechos, así como un pensamiento liberal vigente en el momento en que emerge la bioética. (Diniz, 2017)

Al considerar la santidad de la vida desde un punto de vista estricto significa que la vida es algo sagrado, trascendente, es decir, un símil de Dios. Kass se pregunta si la santidad de la vida humana depende de un acto divino al ser creada por Dios, o, si Este la santificó luego. Sin embargo, el hombre es “hecho a imagen y semejanza de Dios”. Una imagen no convierte al hombre en Dios. Ser imagen es diferente que su original. La dignidad en la muerte no puede otorgarse desde fuera, requiere la presencia de un alma digna en el ser humano que la afronta. (Kass, 2002)

Para el pensador Steven Pinker, la dignidad es relativa al tiempo, al lugar y del individuo que pudiese verla afectada. Propone que es fungible, y se refiere a declaraciones del Vaticano en que se considera la dignidad como algo que no debe comprometerse nunca, sin embargo en la medicina actual, los exámenes rectales o colonoscopías son considerados actos médicos “normales” pero a la vez afectan a la dignidad, o, el pasar a través de un cacheo en los aeropuertos por motivos de seguridad, entonces se vuelve en un derecho que bien puede dejarse de lado en aras de la seguridad o la salud.

Incluso manifiesta que la dignidad podría ser dañina, y, pone como ejemplos a las demostraciones de “dignidad” en la política, la fatwa en contra de Salman Rushdie, lo que provoca que el concepto de dignidad en una población sea reglado y normado por líderes políticos o religiosos. El precio de la libertad es tolerar el comportamiento de los demás pese a que se considere indigno desde el punto de vista particular.

La dignidad se vuelve una percepción humana que debe convertirse en el respeto del ser humano como tal. Obliga a considerar la observancia a la integridad del individuo y a sus pertenencias. La coerción, la pérdida de la autonomía y la falta de respeto hacia “el otro” son lo que finalmente nos dan la pauta para condenarla. La dignidad es una percepción o, como se puede parafrasear “una representación social” tanto para el que la percibe cuanto para el que la vive. (Pinker, 2008)

Es extraño que la dignidad no tenga cabida en el principalismo. Sin embargo, es un concepto que se puede aplicar a cualquier etapa del ciclo vital de las personas (incluso después de muertas). (Hottois, 2009)

Nietzsche se pregunta si los hombres debemos convertirnos en dioses para ser dignos. (Nietzsche, 1994)

Se puede considerar que la dignidad es algo que llevamos en nuestro interior y por tanto a todo ser humano hay que reconocerle ese carácter de digno. Pero también toma una categoría ética. Todas las distintas fundamentaciones éticas adoptarán el término como un criterio fundamental. En palabras de Séneca “el hombre es sagrado para el hombre”. La dignidad coincide con ese rasgo de humanidad. (Junquera, 2017)

Digno es quien es único, autónomo. Aquel que no tiene dependencia de otros, y, al que no se le vulnera la autoestima, a quien se le respeta la privacidad, al que se presenta una comunicación efectiva que conlleva la capacidad de quejarse ante las diferentes circunstancias que le toca afrontar. Quien no es víctima de negligencia o abuso es digno. El Papa León XIII en la encíclica *Rerum Novarum* relaciona la dignidad con los derechos naturales como la propiedad privada, el trabajo y el matrimonio, lo que puede interpretarse como características de una existencia autónoma. (Schramme & Edwards, 2017)

Muerte

Luper propone que, desde el punto de vista biológico, la muerte se presenta cuando desaparece la capacidad de mantener irreversiblemente los procesos vitales. (Luper, 2009)

Una de las maneras en que los seres humanos sufrimos crisis, es cuando nos vemos confrontados a eventos que no pueden ser interpretados. De acuerdo con Geertz, citado por Fortuin, Schilderman y Venbrux, estas crisis de sentido pueden ser causadas por una profunda confusión, sufrimiento, e incluso una paradoja moral. Esta crisis induce la búsqueda de sentido. Las religiones, históricamente han sido las que buscan formular respuestas a los conflictos existenciales que conlleva la muerte. Esta búsqueda de sentido se relaciona con el entorno físico y cultural. La cultura de la muerte se enmarca en los mecanismos que determinan el sentido, desde el punto de vista cognitivo y, del nicho canónico (representado por la autoridad religiosa, que en el catolicismo se acompaña de la confesión, la extremaunción y la absolución de los pecados) y sustentado por la historia y la costumbre o el entorno cultural con el respeto al fallecido y a los ritos y tradiciones que se pertenezcan a la tradición). (Fortuin, Schilderman, & Venbrux, 2017)

No se puede dejar de lado la existencia del alma más allá de la muerte, (relacionada tal vez por el juicio divino), o desde el utilitarismo basado en el razonamiento racional, que se sustenta en la urbanización, racionalización, medicalización, secularización, individualización y profesionalización. La postura racional y científica de la modernidad, que rechaza las afirmaciones empíricas no verificables, llevó a socavar las creencias de la vida después de la muerte y la visión de la muerte como un evento aleatorio que conduce a la nada. (Fortuin et al., 2017)

Para Àries, desde la perspectiva religiosa cristiana, la muerte se relaciona y refleja con la figura de Cristo descendido de la cruz, como muerte teológica y que se acompaña de la descomposición del cuerpo. También propone el autor que los moribundos participaban en la planificación de la partida, rodeados de la familia y se aproximaban a la muerte con ecuanimidad. (Àries, 1977)

Octavio Paz, en su libro, "Laberinto de la Soledad" propone que el culto a la muerte es un culto a la vida, que, el hambre de vida es ilusión por el óbito, y, que este gusto tiene una tendencia masoquista, apegada a la religiosidad. El mexicano propone que el momento de

morir es el último cambio hacia la desaparición, y, que, si la muerte carece de sentido, la vida tampoco la tuvo. Este final vuelve un símil de la vida que la persona llevó, ya que, si no morimos como hemos vivido, en realidad esa vida no nos perteneció, incluso sentencia “dime como mueres y te diré quien eres”, plantea que se debe morir como se vivió, la muerte no es transferible, así como la vida tampoco lo es. En el mundo moderno, las cosas funcionan como si la muerte fuese inexistente y, las personas evitan pensar en ella y se intenta una abstracción que puede acompañarse de una indiferencia hacia la vida, ya que, si esta pierde el sentido, también lo hará la muerte, por tanto, una cultura que reniega de la muerte, también lo hará de la vida, y el Poeta se pregunta:

*“¿Morir será volver allá, a la vida de antes de la vida?
 ¿Será vivir de nuevo esa vida prenatal en que reposo y movimiento, día y noche, tiempo y eternidad, dejan de oponerse?
 ¿Morir será dejar de ser y, definitivamente, estar?
 ¿Quizá la muerte sea la vida verdadera?
 ¿Quizá nacer sea morir y morir, nacer?” (Paz, 2008)*

El estudio del proceso de morir, la muerte, el duelo, la tradición mortuoria, la preparación de los muertos, las tumbas, los rituales y simbolismos que se relacionan con la cultura, dan paso a debates profundos desde la antropología, la sociología y la historia, por lo que para muchos estudiosos el morir y la muerte son claves en las estructuras sociales y en la ideología. La perspectiva del arte y la historia desde el punto de vista histórico en relación con la muerte tiene una evolución de lo primitivo a lo moderno. En épocas primitivas, ciertamente se percibía a la persona como un todo, que se pensaba sobrevivirá de una manera desconocida en un plano ignoto, más con la capacidad de un retorno.

En la época del Renacimiento se produce la glorificación de los logros intelectuales y académicos como una manifestación pía del futuro del alma, en cierto sentido se produce un divorcio entre la idea cristiana de glorificación del más allá con el enaltecimiento del pasado. (Floersch & Longhofer, 1997)

La muerte lanza un ataque hacia la dignidad de cada ser humano, nadie puede reclamar el derecho a no morir. Y, el proceso de transición hacia la muerte, eleva preguntas acerca del valor y la valía de cada moribundo, plantea interrogantes de la vida que se llevó y, si lo que fue valioso en vida seguirá siéndolo en la muerte, y, cuando la dignidad extrínseca se desvanece, suelen plantearse la pregunta ¿es esto todo lo que hay?, ¿no hay nada más en mí que lo que siento que soy? o, ¿cómo me ven los demás?. (D. Sulmasy, 2006)

Pese a que la muerte es parte de la vida se ha dicho que esta debería aceptarse con humildad y dignidad, “que bien aceptó la muerte” es una frase que escuchamos con frecuencia contrastando con otras como “luchó hasta el final”, con esa analogía de guerra, muy frecuente

sobre todo en aquellas personas que sucumben al cáncer, lo que a la larga puede poner una presión extrema al proponer que el que fallece no fue lo suficientemente valiente o corajudo, como para vencer al "enemigo". El poeta Dylan Thomas en su poema (que lleva el nombre de la primera línea) expresa:

*"No camines suavemente hacia esa buena noche,
la vejez debería arder y enfurecerse al final del día,
rabia, rabia en contra de la muerte de la luz".(Thomas, 1947)*

A lo largo de la historia la muerte se transforma de un acto doméstico, solidario, de parentesco con una expresión pública de pesar. Estos hechos promueven un proceso de alivio psicológico. En la época actual el proceso de morir se ha privatizado y medicalizado. La muerte y el pesar perdieron ante el avance de la modernidad. (Floersch & Longhofer, 1997)

Perspectiva desde la bioética,

Diego Gracia y León Correa enuncian que la bioética no es una sola, y para estos autores existen cuando menos cuatro vertientes, a) la ontológica o principialista, b) la utilitarista, c) la deontológica o formalista y d) la personalista. Si consideramos una “generalización” desde la perspectiva de la bioética, uno de los principios básicos es el respeto a la vida, que implica la razón del actuar ético; el otro pilar es la autonomía o autodeterminación que va de la mano con la libertad de acción. Muchas veces debemos considerar el accionar basado en los principios o en las posiciones (con virtud) personales sin dejar de lado la conciencia individual. Desde el punto de vista personalista hay que considerar en principio la definición de “persona” en el sentido de la autoconciencia de un ser racional con inteligencia.

Por otro lado, la dignidad se fundamenta en principio la necesidad de ser persona con el significado de excelencia o destacado entre el resto de los seres humanos y por tanto debe ser visto y respetado por su valor propio lo que lo excluye de ser visto como “objeto” o medio para beneficio de adelantos científicos que puedan verse como progreso de la humanidad. (León Correa, 1992)(Gracia, 1989)

La Declaración sobre Derechos Humanos y Bioética de la UNESCO de 2005, parte de la equidad en el trato hacia todas las personas e indica una relación muy cercana entre los derechos humanos y la dignidad, casi como si se tratase de sinónimos, más, no llega a definir la dignidad explícitamente. En lo que se refiere a la identidad de una persona sugiere evaluar las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales (UNESCO, 2006) con lo que da la pauta de la importancia que puede tener el contexto en lo concerniente al hecho de morir.

La dignidad “atribuida” en contraste con la intrínseca por pertenecer a la familia humana, es aquella que depende del valor que se le atribuye a la persona y se sustenta en su prestigio, su cargo, o capacidad de producción e incluso la capacidad de control sobre su propia persona, esta característica es situacional y depende de la etapa del ciclo vital, de la sociedad a la que se pertenezca. Esta varía a lo largo del tiempo y suele ser subjetiva (¿cuánta dignidad la atribuimos nosotros?) e intersubjetiva (¿cuánta dignidad está dispuesta a dar una sociedad, por ejemplo, a sus trabajadores de la salud?). (D. Sulmasy, 2006)

Con los avances de la medicina y otras ciencias capaces de modificar la naturaleza se pueden plantear temas complejos, como si la muerte por causas naturales, fuera del influjo de las personas, ¿puede entenderse como igual a la causada por los actos humanos? Si la muerte “per se” es “mala” y la vida es “buena”, la muerte por cáncer, por ejemplo, ¿puede considerarse tan mala como la causada por asesinato? La respuesta debería ser un rotundo NO, la muerte en último término es la manifestación de los límites humanos y de la finitud, y, la falacia médica de creer que todo puede curarse y solucionarse desde el punto de la vista de la ciencia, es a todas luces una creencia equivocada. (Callahan, 1996) Se puede argumentar que el incremento de la expectativa de vida trae un beneficio para los seres humanos, mas si este aumento no se acompaña de un valor añadido a los años, esta posición se convierte en inútil. El momento en que la vida se convierta en algo sin sentido, y cuando el sufrimiento se vuelve insoportable, se puede pensar que hay una afrenta a la dignidad, y, esas situaciones no pueden ni deben ser solucionadas exclusivamente por la medicina. El propósito final de la medicina no es dar al ser humano el control sobre su destino final, incluida la muerte y sus circunstancias. La función de la medicina no es brindar respuesta al significado de la vida y de la muerte, sino a algunas de las manifestaciones físicas y psicológicas de ese transitar. (Callahan, 1996)

Arrieta considera la muerte digna como un oxímoron al estimar que no puede haber dignidad en algo que es un proceso que lleva desde la salud hacia la muerte, tampoco piensa que se pueda considerar como sinónimo de eutanasia, ya que no se puede dejar de percibir desde un punto de vista utilitarista, Arrieta propone que la dignidad del moribundo es una actitud que se manifiesta en la terminalidad, en caso de que la muerte sea un acto en “bien” de terceros la dignifica, y, así mismo, el sufrimiento que la precede la convierte en instrumento de beneficio para otras personas. También advierte el autor sobre la pendiente resbaladiza que significa recurrir a la solidaridad y la compasión como manera de acelerar la muerte. (Arrieta, 2012)

Existe una irónica peculiaridad en caso de un sufrimiento extremo, el mantenimiento de la dignidad se logrará si es que otra persona nos ayuda a morir, o nos proporciona los medios para terminar con nuestra vida, es decir, en algunas circunstancias no se puede lograr la dignidad por uno mismo sino dependemos de otros, tanto como sociedad que avale o la haga legalmente posible, o a través de un individuo que provea los medios o lo practique. Implica aquello que una comunidad permita un homicidio “consensual” para que se preserve la dignidad del individuo. (Callahan, 1996)

Al considerar la perspectiva humanista, Robert Spaemann se pronuncia por diferenciar los derechos humanos como una pretensión que a cada hombre le atañe por el simple hecho de pertenecer a la especie *homo sapiens* y, teme que al ser vistos desde el positivismo pueden en algún momento revocarse. Se pregunta el autor si es que ¿existe un derecho a la dignidad?

O, si más bien ésta es la base de todo derecho. Todas las personas estamos desamparadas ante la impotencia que significa enfrentarse a la muerte. Más, la imagen simbólica de Cristo que sufre y muere, como acto voluntario, pese a no tener control del proceso, Él sigue siendo una figura digna, porque permanece en contacto con sus amigos, quienes lo rodean y con quienes lo aman. Entonces, creyentes o no, es probable que acompañemos al otro en sus últimos momentos, si podemos darle esa misma presencia amorosa y atenta, cualesquiera sean sus decisiones, eso ya es suficiente como para que esta persona mantenga la dignidad. (Spaemann, 1988)(Vin, 2017)

Perspectiva desde la medicina de familia

Harvey Chochinov describe la dignidad como la amabilidad, y asume la dignidad como la percepción de cómo somos vistos por los otros (en el sentido de carga) y de cómo somos tratados por los demás lo que a la final puede describirse como un trato indigno y sin respeto lo, que significa una pérdida del valor como ser humano. Plantea un A, B, C, D de la dignidad, inicia con la actitud y manera de pensar y actuar de los trabajadores de la salud hacia los pacientes y lo que se asume en relación con ellos. Se sustenta en el trato hacia las personas de manera consistente, aunque estas no sean la realidad del paciente. Por ejemplo, el Médico puede considerar una mala calidad de vida en un paciente con discapacidad, y esta no ser percibida como tal por la persona que la sufre. La letra B, se refiere al comportamiento (behaviour) entre los que tenemos la gentileza (incluso en pequeños gestos) y el respeto. La letra C se relaciona con la compasión del sanitario hacia el paciente, con el sentimiento profundo del sufrimiento y la intención de aliviarlo. La letra D se refiere al diálogo en el que se debe intercambiar mucha información, la interpretación y la planificación con la vista de precautelar la dignidad. (Kidd, Heath, & Howe, 2017)

David Jones en su escrito "Human dignity in healthcare" pauta que la palabra "dignidad" se utiliza en múltiples formas, y, que en todas estas se atribuyen o reconocen algún rango o posición en la persona, hace referencia a los escritos de Tomás de Aquino de "observantia" como la referencia en que la dignidad se observa, respeta o se honra. Hace una analogía con la justicia con la posibilidad de que esta sea una "virtud general" como que el respeto a la dignidad humana debe estar implícita en todos los actos de la justicia. Y, una virtud "especial" que se refiere a la manera en que se demuestra la estima hacia las personas. Los sistemas de salud representan un reto a la "observantia", ya que quienes requieren de estos servicios, tienen sin duda una restricción a la dignidad en los hechos. En primer lugar, por su condición de salud, son "enfermos", y por tanto se convierten en "pacientes" más que "agentes". Por ello, para que la virtud de la "observantia" se aplique en el sistema de salud, debe acompañarse de misericordia, empatía, compasión hacia los afligidos. La unidad de estas virtudes requiere el reconocimiento de la dignidad como una necesidad de la existencia humana. (Jones, 2015)

En las facultades de medicina se aprende mucho de los cadáveres y de personas que han muerto, mas, poco se relaciona con el hecho vital que significa el proceso de envejecer,

perder habilidades y capacidades y la experiencia del proceso que significa el morir. Los médicos aprendemos a salvar vidas y prolongar ciclos, no nos enseñan a dejar ir, a la partida del otro, que a la final nos puede servir de imagen a la propia finitud. Tolstoi, mencionado por Atul Gawande al analizar “La muerte de Iván Ilych” menta que “nadie se apiadó como él deseaba ser apiadado” y, el deseo infantil de recibir consuelo y caricias, pese a que sabía que eso era un imposible. La ciencia ha avanzado de manera increíble en los últimos años, las personas viven más y mejor, sin embargo, los médicos no aprenden el “arte” de ayudar a los pacientes en un trance que la sociedad ha impuesto a los profesionales de la salud. Todo médico se enfrenta tarde o temprano con la realidad de la muerte, muchas veces con impotencia, dolor y llanto. Con frecuencia se produce un sentimiento de culpa o falencia ante un evento que sabemos es inevitable para todos, cada persona que conocemos morirá, antes o después del médico, pero cada uno lo hará y se trata de una falsa arrogancia el pensar que podemos burlar el destino final. (Gawande, 2014)

Iona Heath en su artículo “The art of doing nothing” propone la escucha, el pensamiento, la espera, el ser testigo y prevenir el daño, como fundamentos de la Medicina de Familia en el acompañamiento de los dolientes. Muchas veces, el no hacer nada es preferible que lanzarse a conclusiones apresuradas, etiquetar, medicalizar situaciones de discomfort, y peor proponer tratamientos fútiles o ineficaces. (Heath, 2012)

A partir del siglo pasado, la muerte cambió de “residencia”, de la casa al hospital o, en otros países, los hogares de retiro u hospicios, con la consecuencia que los cuidados al final de la vida fueron delegados a los profesionales sanitarios, lo que produce un traslado desde lo social y comunitario a lo aséptico. (Brito, Jiménez, Master, Salud, & Tenerife, 2006)

Susan Sontag, en su libro “Ante el dolor de los demás”, se pregunta ¿qué es lo que hace que las personas nos sintamos atraídas hacia la visión del sufrimiento y dolor de los demás?, tal vez es un sentimiento arraigado en los pensamientos religiosos, en que se relacionan estos hechos con el sacrificio y la exaltación. Más, esa atracción casi siempre se relaciona con la muerte del “otro”, “del lejano”, y, en cierto sentido, produce una solidaridad hacia la muerte de un ser humano. (Sontag, 2004)

Se supone que los médicos estamos para salvar vidas, (que es una falacia, ya que únicamente posponemos lo inevitable), y no para terminarlas, mas, en ocasiones nos enfrentamos a la disyuntiva de tratar una enfermedad que está matando al paciente o intentar mitigar su sufrimiento. En esas circunstancias, la recomendación de los expertos en la actualidad es la de buscar lo paliativo antes que persistir en la lucha contra la enfermedad. Los pacientes tienen el derecho de conocer sus opciones, siempre con la información veraz brindada por un médico, y, este último debe con empatía entender a lo que se enfrenta la persona que está en sus últimos tiempos de vida. La posición “heroica” (las comillas son mías)

de hacer siempre “todo lo posible” y, poner toda la fe en la ciencia médica con la idea de que pronto será capaz de tratar cada una de las enfermedades se ha desvanecido y muchas veces se transforma en el uso de tecnologías y tratamientos avanzados que lo único que consiguen es prolongar el sufrimiento. (Svenaeus, 2018)

Desde el punto de vista de la escritora nigeriana Chimamanda Ngozi Adichie no podemos simplificar y proponer que la historia de vida de una persona se puede circunscribir a lo que ella llama “historia única”, es decir, cada individuo tiene multitud de historias a lo largo de la vida y, esa simplificación priva de la dignidad de la común humanidad o de las diferencias y similitudes de lo que fuimos y lo que somos. (Ngozi Adichie, 2018)

Un punto espinoso para los occidentales es la relación entre el concepto de dignidad y el de autonomía. Para muchos la dignidad significa “estar en control”, por lo que la pérdida de esa independencia y autonomía como puede suceder en enfermedades sobre todo neurodegenerativas, suponen una pérdida de la dignidad. Sin embargo, pese a que esta independencia se pierda, la dignidad “intrínseca” no se elimina, ya que ese ser “alguien” es más importante que tener el control de las situaciones. Esa dignidad propia significa que los seres humanos tenemos un mérito y un valor simplemente por ser humanos. La enfermedad y la muerte afectan a la dignidad que nos atribuimos, provoca una disminución en la producción, la pérdida de la autonomía con un volverse más dependiente, se pierde la estimación ante los demás, por ello, es un deber moral el mantener siempre la autonomía intrínseca. La pérdida de la dignidad asignada o atribuida no debe quitar la dignidad intrínseca del ser humano, ese valor, como persona humana le confiere dignidad. (D. Sulmasy, 2006)

La noción de “derechos” crea confusión en la discusión acerca de la muerte y el morir. La idea de “obligación” ha hecho mucho mal. La posición de prolongar la vida sin importar la condición en que esta persona viva, o incluso en contra de sus deseos. Lleva a un mandato incondicional de evitar que suceda la muerte si es que está en manos de los médicos hacerlo así, es una posición que se sustenta en la “santidad de la vida” lo que puede crear un deber la búsqueda de la conquista de la muerte, a través del estudio del envejecimiento, más hay que preguntarse si los médicos ¿tenemos tales mandatos e incluso en qué se fundamentan? Tal vez existe una contraposición entre la muerte con dignidad y la santidad de la vida. Es decir, ¿se puede proponer algo más elevado que la dignidad humana? Y la respuesta es, si es que ese algo se considera sagrado.

Con lo que la noción de muerte digna negaría la santidad de la vida. Estas posturas opuestas pueden obligarnos en algún momento a tener que tomar partido por una de ellas. La santidad de la vida significa que la vida como tal, es sagrada, santa y trascendente casi como Dios mismo, o, ¿es algo que debemos reverenciar y darle el debido respeto pese a ser inescrutable?, o, desde un punto de vista menos extremo es algo que no debe violarse ni

destruirse, sino que hay que proteger, defender y preservar. Ante esta posición es difícil considerar la posibilidad de que sus características puedan ser retiradas exclusivamente por decisión humana.(Kass, 2002)

No podemos olvidar que, si hablamos de “muerte” nos referimos al final de la existencia del cuerpo. Y que puede haber diferencia en fallecer hoy o mañana para la persona que no tiene expectativa de mejorar o que presenta un sufrimiento u otros síntomas que no son posibles de paliar. En quien, como consecuencia de su enfermedad o senectud está próximo a fallecer.

Los trabajadores de la salud nos volvemos vulnerables como consecuencia de nuestro trabajo. Existe una vulnerabilidad física por la posibilidad de contagio de una enfermedad o consecuencia de atender a pacientes en situaciones que los pongan en riesgo físico o emocional. En ocasiones el personal sanitario puede ser discriminado por su contacto con personas con enfermedades potencialmente contagiosas o que socialmente puedan causar estigma, los trabajadores sanitarios no podemos olvidar que al tratar a otras personas enfermas “como iguales” nos ponemos en situación de entender que también somos vulnerables y que los títulos, cargos, trabajos publicados, la estima de la comunidad, todo eso se deja de lado en esos momentos de comunión con el enfermo. Las enfermedades terminales y por tanto la muerte provocan un ataque hacia la dignidad adquirida. En este momento han perdido su independencia de acción, posiblemente no tienen trabajo, el resto de las personas no quieren estar muy cerca de ellos. Mas, la dignidad intrínseca perdura incluso en la muerte. (D. Sulmasy, 2006)

Perspectiva desde la filosofía de la muerte

“La muerte es la crisis suprema del hombre” propone Ítalo Gastaldi, y continúa, refiriéndose al hombre como, ese ser finito, temporal y que por supuesto se pregunta por el significado de su razón (o sinrazón) de ser. El filósofo plantea que el caminar en un sin sentido hacia la desaparición total es un arreglo o reconciliación con el absurdo. El conflicto humano no pasa únicamente por el “morir” sino confrontado por el amor hacia la persona a quien amamos y que murió, y que, ese es en esencia el sentido final de la vida.

Los existencialistas (Heidegger y Sartre, por ejemplo) tienen la “virtud” de proponer la muerte como un “continuum” acompañada de enfermedad, supeditación a voluntades ajenas, abandono, maltrato y soledad. Discrepan los dos autores al proponer el uno la angustia y el francés la “náusea” (pensada como lo absurdo y la ausencia de sentido). Camus por otro lado reconoce que los seres humanos tenemos un propósito que, ligado a la identidad nos da la impresión de que la vida tiene sentido, más siendo esta solo una ilusión, ya que al final no encuentra ninguna razón por la que el hombre deba existir. Gastaldi en un acto de fe declara “no puede ser que Dios que me ha hecho capaz de concebir la idea de la inmortalidad y ha encendido en mí el deseo ardiente de vivir siempre feliz, permita que me hunda en la nada”. La resurrección de Cristo es puntal de la teología de San Pablo hacia la esperanza de un mundo eterno, más allá de la muerte a través de las resurrecciones de los que fallecieron. Tradicionalmente se consideró la muerte como la disolución de la díada cuerpo-alma, hoy se afirma en la unidad del ser humano con la materia como corporeidad del espíritu, y la muerte se convierte en un tránsito hacia una metamorfosis profunda y, este paso se convierte para San Pablo en “resurrección”, que para Gastaldi es la única esperanza de superar la muerte. (Gastaldi, 2003)

En su “Moral a Nicómaco”, Aristóteles declara que el fin último del hombre es vivir bien y obrar de igual manera con lo que obtendrá la felicidad en vida, sin mencionar un mundo más allá del físico. (Aristóteles, s/f)

Puede proponerse un cuestionamiento profundo al concepto de santidad de la vida al considerar si la vida depende de un acto divino en su origen o ¿si fue santificada luego?, (como lo hizo con el Sabbath). Aparte de su origen ¿existe algo similar a Dios en la vida humana? Lo que podríamos pensar en el espíritu o el alma, lo que provocaría admiración y respeto hacia lo divino. (Kass, 2002)

Isabel Herrera, mencionada por el psiquiatra y filósofo chileno Claudio Naranjo se refiere a la vida como algo para vivirla mejor, en que la desigualdad y la injusticia sean cada vez menores, con la capacidad de confrontación en la tarea de ayudar al otro y, con la pregunta de ¿qué hay más allá de la vida? Y, en el contacto y misterio de la muerte, nos damos cuenta de que no somos “especiales” al compartir la mortalidad con el resto de las personas y, además con la idea de que la vida como tal es finita. (Naranjo, 2012)

El “proceso de morir” no es instantáneo, es decir no tiene unos límites bien definidos, así como es difícil conocer exactamente cuándo inicia el parto y por tanto el nacimiento. Sin embargo, habitualmente los filósofos se refieren al “final de la vida” como algo mas o menos rápido. Pero ese hecho es posiblemente la finalización de la vida o su desenlace, mas en el caso de la muerte, también puede tratarse de una situación en que no hay punto de retorno, pese a que aún exista un hálito de vida, la muerte está asegurada, independientemente de lo que se haga para evitarla, a esa etapa se le puede llamar el umbral de la muerte, hay algunos autores que plantean que la muerte ocurre cuando varios sistemas funcionales del organismo, pierden la capacidad de trabajar de manera coordinada. Existe una disyuntiva entre si cuando alguien muere, puede seguir existiendo, o, si la muerte es el final de la existencia (evidentemente sin dejar de lado la persistencia del cadáver) Una persona está muerta cuando su cerebro deja de funcionar. No debemos pasar por alto la diferencia entre envejecimiento y morir. El envejecimiento es el proceso en que la capacidad de renovarse y mantenerse por parte del cuerpo declina. Una vez muertos, ningún evento podrá afectarnos. (Luper, 2009)

Se puede hacer un acercamiento a una definición filosófica de dignidad al tener la creencia universal que los seres humanos somos agentes morales. Con lo que el reconocimiento y el respeto a esta dignidad intrínseca se puede entender desde la base de la moralidad. Sulmasy se pregunta ¿por qué ser morales?, y argumenta que los sistemas morales que reconocen la igualdad y los derechos civiles, o aquellos que no dejan espacio para quienes cometen crímenes de guerra o de lesa humanidad, pueden sostener la ausencia de reconocimiento intrínseco de la dignidad humana. El autor parafrasea a Martin Luther King al decir “no permitas que cualquier persona te diga que tu no eres alguien”. Esa apreciación de que toda persona es “alguien” implica sobre todo la percepción de ser únicos e irrepetibles. (D. Sulmasy, 2006)

El ser humano tiene una pasión intensa por el control y habitualmente nos disgusta el desorden o la entropía, pese a que ese es el estado “normal” de muchas cosas, la experiencia demuestra que la posibilidad de una vida desprovista de dignidad y expuesta a familias con culpa, una burocracia médica impersonal es algo en que no deseamos pensar, y menos enfrentarnos. Sabemos que vivimos en una sociedad que carece de recursos sociales y

culturales como para que las personas puedan buscar un sentido al final de la vida. (Callahan, 1996)

La posibilidad tecnológica de la medicina ha evolucionado muchísimo en los últimos tiempos, mas esta situación también provoca una negligencia en el manejo de la persona moribunda que está por morir. Esto se puede presentar por la perspectiva científica de la medicina que tiende a dividir el manejo y tratamiento del paciente entre diferentes especialistas, la falta de voluntad de abocar temas sobre la cercanía de la muerte con el paciente por el temor que aquello provoque angustia y terror. El deseo de siempre “curar” o al menos mantener vivo al paciente se presenta porque la muerte es vista en muchas de las veces como una falencia o un demérito para el médico. (Svenaeus, 2018)

El sufrimiento es la manifestación mas vívida del ser que lidia con su mortalidad, con su fragilidad y naturaleza transitoria, es decir de quien conoce que su vida llegará a un final, y ante dicha situación frecuentemente se produce un sentimiento de invalidez. (Callahan, 1996)

Materiales y método:

Se trata de un estudio cualitativo interpretativo fenomenológico. (Packer, 2010) Que busca entender desde la perspectiva del análisis de las representaciones sociales el punto de vista de los familiares de personas que hayan fallecido o estén en etapa terminal.

El contacto con las personas mayores de edad, que participaron se hizo al conocer del fallecimiento de un familiar de primer grado o que haya sido conviviente del fallecido.

En primer término, se explicaron los objetivos y alcances del estudio. Se realizaron entrevistas a profundidad en varias sesiones, cara a cara, o a través de las tecnologías de comunicación (como consecuencia de la pandemia por coronavirus) se averiguó la relación o parentesco con el fallecido, edad del entrevistado, su filiación religiosa (en caso de tenerla) para a través de las historias de vida comprender las experiencias relacionadas a la muerte de un familiar, contrastar entre la creencia y lo practicado, cómo ven, definen y experimenten el mundo, expuestas en las palabras y, el significado que se obtenga de ellas. Los tópicos sobre los que fue la entrevista en profundidad se relacionaron con el significado de la muerte, de la dignidad, de la concepción de muerte digna, los cambios en las estructuras: física, emocional, interpersonal, cognitiva, de comportamiento y espiritual.

- física, energía, cansancio, dolores musculares (espalda y cuello), sequedad de boca, dificultad para respirar, falta de sueño, dolor abdominal, náusea, falta de apetito.
- emocional, adinamia, enojo, tristeza, ansiedad, frustración, culpa, añoranza, ideas suicidas
- interpersonal, aislamiento, roles de actuación (de género)
- cognitiva, confusión, ilusiones, alucinaciones, olvido del cumplimiento de obligaciones, falta de concentración
- de comportamiento, abuso de sustancias, violencia
- espiritual, enojo hacia Dios, castigo, aceptación de la voluntad de un ser superior, reconstrucción de un significado, el mundo como imperfecto, o como “lo que es”, intelectualización

Las expresiones emitidas fueron escritas en condiciones de privacidad o en el domicilio del entrevistado o del investigador, o un sitio neutro. El estudio no entrañó peligro para el participante ni para el investigador.

Las entrevistas fueron transcritas por el investigador y para garantizar la confidencialidad de los datos, los nombres de los participantes fueron codificados se utilizó la primera letra del

segundo nombre y del apellido, se designó un número de acuerdo con el orden en que se realizó la entrevista.

Tipo y área de estudio

Se trata de un estudio cualitativo interpretativo fenomenológico que consta de tres partes la descriptiva, la de estructura y la de discusión y análisis.

Selección de la unidad de análisis y observación del paciente.

El universo está constituido por personas cuyo familiar en primer grado o conviviente hayan fallecido o estén en fase terminal de alguna enfermedad. La obtención de la muestra es intencional y razonada y se llegó hasta la saturación del discurso.

Perfil de los participantes

- Personas mayores de edad cuyo familiar en primer grado o unido por matrimonio o unión libre y que haya fallecido en el último año
- Firma del consentimiento informado

Análisis.

El Médico de Familia se enfrenta a la muerte con mucha frecuencia. En principio es un actor que puede involuntariamente, convertirse en el “director de orquesta” de una obra en la que su involucramiento personal puede marcar su vida y la de las personas que sobreviven al fallecido.

Se ha dicho en multitud de ocasiones que el Médico de Familia debería de preferencia vivir en el mismo entorno que sus pacientes, para tener una perspectiva desde lo próximo. En los meses en que desarrollaba este estudio se dio el fallecimiento de mi Padre, lo que en esencia me permitió estar más involucrado del tema a tratar. Hablar sobre la dignidad de la persona quien se encuentra en trance de muerte o falleció probablemente se trata de una referencia desde el otro.

A través de la codificación (Sutton & Austin, 2015), se obtuvieron cinco categorías centrales, muerte, muerte digna, dignidad en el ser humano, ritos y costumbres y creencias (Dijk, 1999). Con la ayuda de los organizadores del pensamiento V de Gowin, (Mendioroz & Guardián, 2014) el programa Wordle (McNaught & Lam, 2010), se analizaron los hallazgos.

La técnica de validación se cumplió a través de la triangulación teórica (Denzin, 2015; Thurmond, 2001) que, el Dr. José Sola Villena menciona, “no deben ser camisa de fuerza para el análisis.” (José Sola comunicación personal octubre 8 de 2020) Niño sostiene que permite “una visión del problema desde varios ángulos y posiciones” (Niño, 2011). La triangulación en el análisis puede considerarse un tipo de estrategia de investigación más reciente, que consiste en el “uso de dos o más aproximaciones en el análisis de un mismo grupo de datos que tiene como propósito la validación.” (Alzás & Casa, 2017) La triangulación como estrategia de investigación no está meramente orientada a la validación, sino que persigue una amplitud de comprensión de la realidad estudiada. Según Olsen, mencionado por Villas, se genera un diálogo que prospera con el contraste entre aquello que parece evidente y los descubrimientos con las interpretaciones oficiales sobre un determinado objeto de estudio. (Villas, 2013)

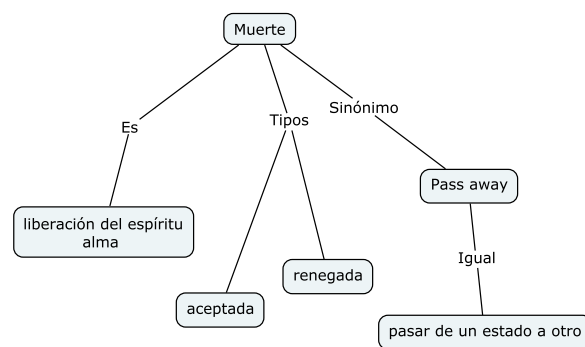
Esta se realizó al interpretar las perspectivas desde el punto de vista de la Bioética, de la Medicina Familiar y la de la Filosofía de la muerte

Técnicas de análisis:

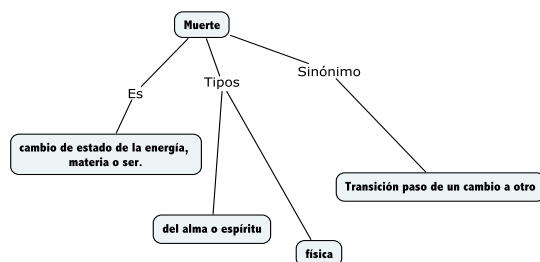
Luego de transcribir textualmente las entrevistas se analizó el contenido con mapas conceptuales, el programa Wordle y se realizó el análisis del discurso con el grado de referencia y de prédica, así como la determinación de las ideas núcleo y sus sintagmas.

Mapa conceptual

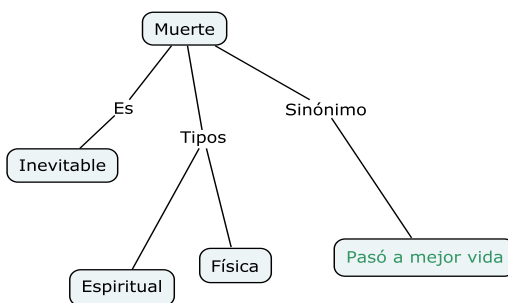
EV 1



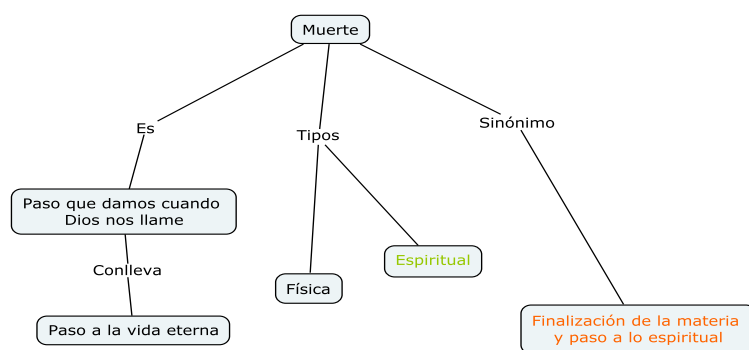
NR 2



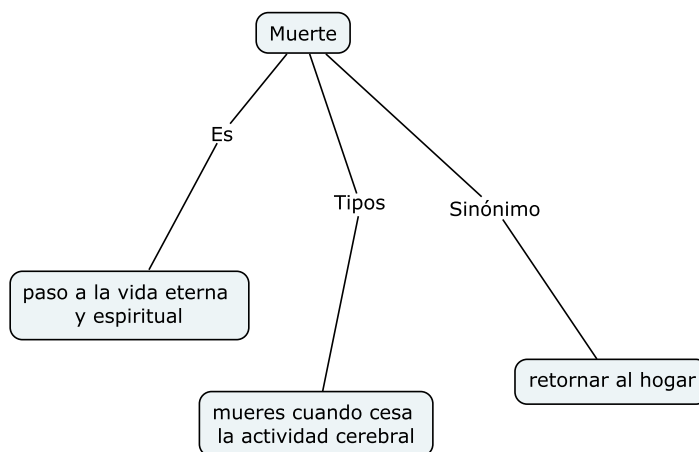
RT 3



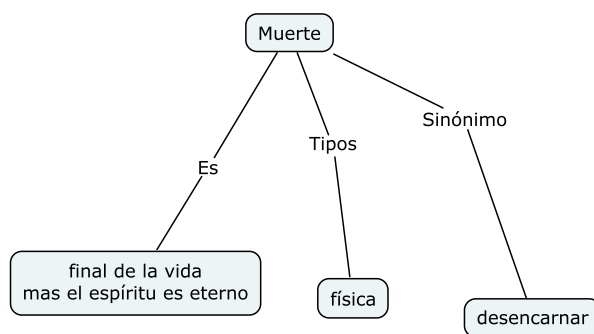
GG 4



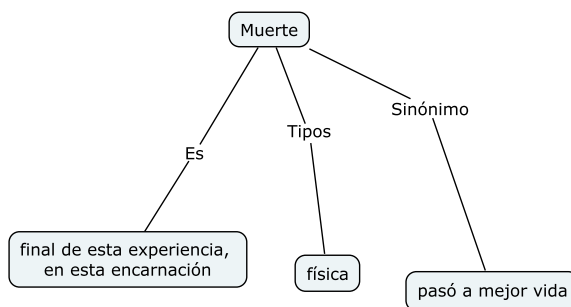
CB 5



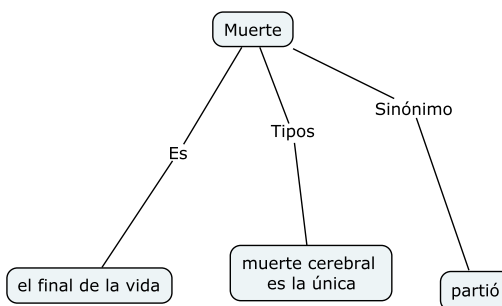
LT 6



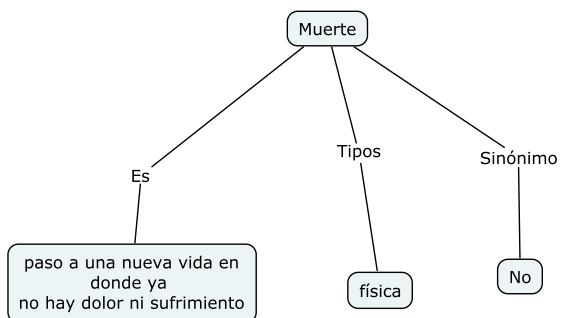
DT 7



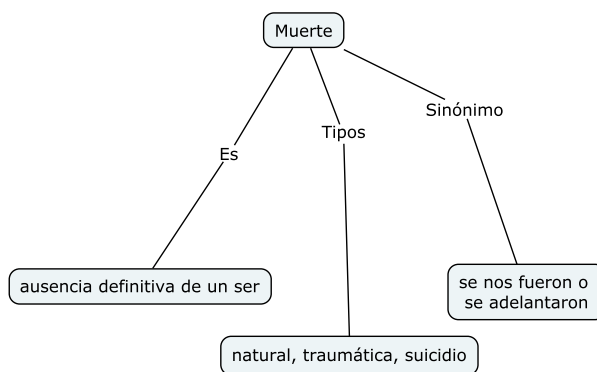
FE 8



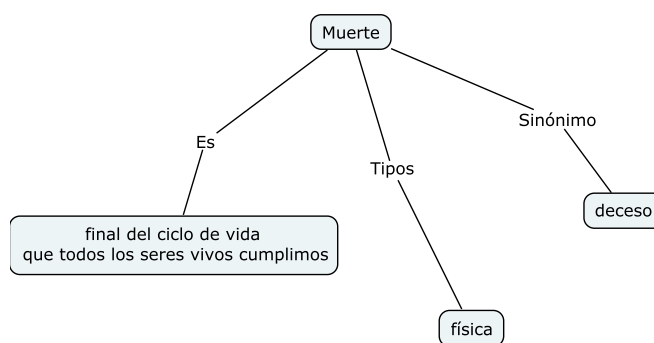
RG 9



EF 10



OL 11



Nube de las ochenta palabras más usadas de todas las entrevistas.



Nube de las cincuenta palabras más usadas de todas las entrevistas.



Nube de cincuenta palabras más frecuentes por entrevistado:

EV 1



GG 4



CB 5



FE 8



RG 9



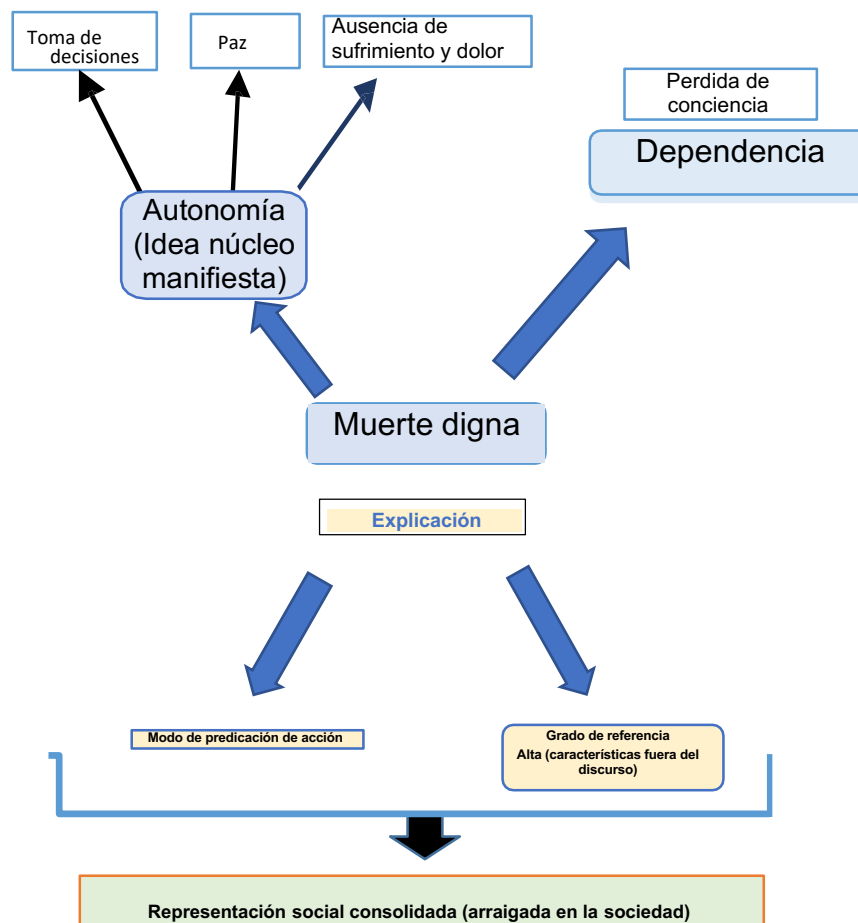
EF 10



OL 11



Interpretación del discurso sobre muerte digna



A lo largo de las entrevistas, independientemente de la relación con el fallecido, las personas manifestaron que la muerte digna es aquella en la que el moribundo disfrute de autonomía, en la que pueda tomar (al menos de alguna manera) el control de sus últimos tiempos. Siendo por tanto aquella asignada como idea núcleo. Los sintagmas expresados fueron, “valerse por sí mismo” “estar en paz”, “ausencia de dolor y sufrimiento”. Los discursos tienen un modo de predica de acción y un alto grado de referencia y, son representaciones sociales consolidadas. Se adjuntan algunas citas que confirman estas aseveraciones. (Mora-Verdugo, 2016)

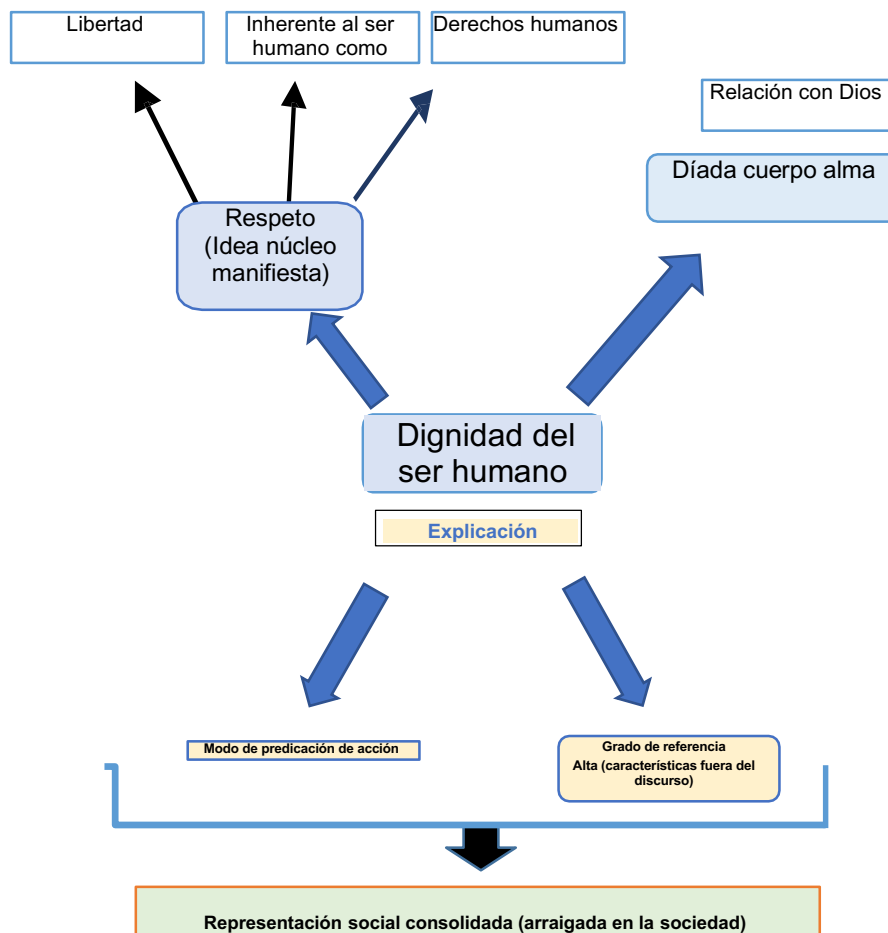
EV “Lo que viene a mi mente es ambas cosas, no puede haber dignidad si no hay calidad en la muerte. Pues a veces las personas terminan sus vidas en estado muy deplorable y generando no solamente lástima sino rabia para los familiares, que los abandonan en manos de personas que los maltratan” ... “La calidad de vida como sinónimo de estar en paz, acompañado, y no maltratado”.

RT “Cuando uno ha vivido, y va caminando hacia el ocaso de la vida, mientras uno pueda valerse por sí mismo y tenga pasatiempos que nos gusten y sobre todo no ser un estorbo o problema para sus seres queridos. Hasta ahí la vida es digna.”

CB *“Posiblemente la incapacidad de no poder valerse por si mismo, y no me refiero solo a la autonomía ya que esta se pierde con los años, más persiste la capacidad de disfrutar, se puede tener una autonomía limitada”.*

NR *“Que pueda llegar a un estado de paz en su cabeza y corazón” ... “el dolor es tan duro cruel fuerte e imposible de comparar o soportar inmediatamente en la transición se convierte en algo indigno del ser humano”*

Interpretación del discurso sobre la dignidad del ser humano



Los expertos en dignidad aún no llegan a un consenso sobre dicha característica única del ser humano. Más en este estudio el respeto (idea núcleo) es una característica fundamental. Desde la perspectiva de los entrevistados se relaciona íntimamente con la “libertad” “derechos humanos” e “inherente al ser humano”. Siendo estos considerados sintagmas. Las expresiones abajo expuestas apoyan este concepto. (Mora-Verdugo, 2016)

GG *“Tener respeto y consideración”*

NR *“El respeto propio al ser de forma Integra, familiar social desde el punto de vista humano como seres únicos especiales e irremplazables”*

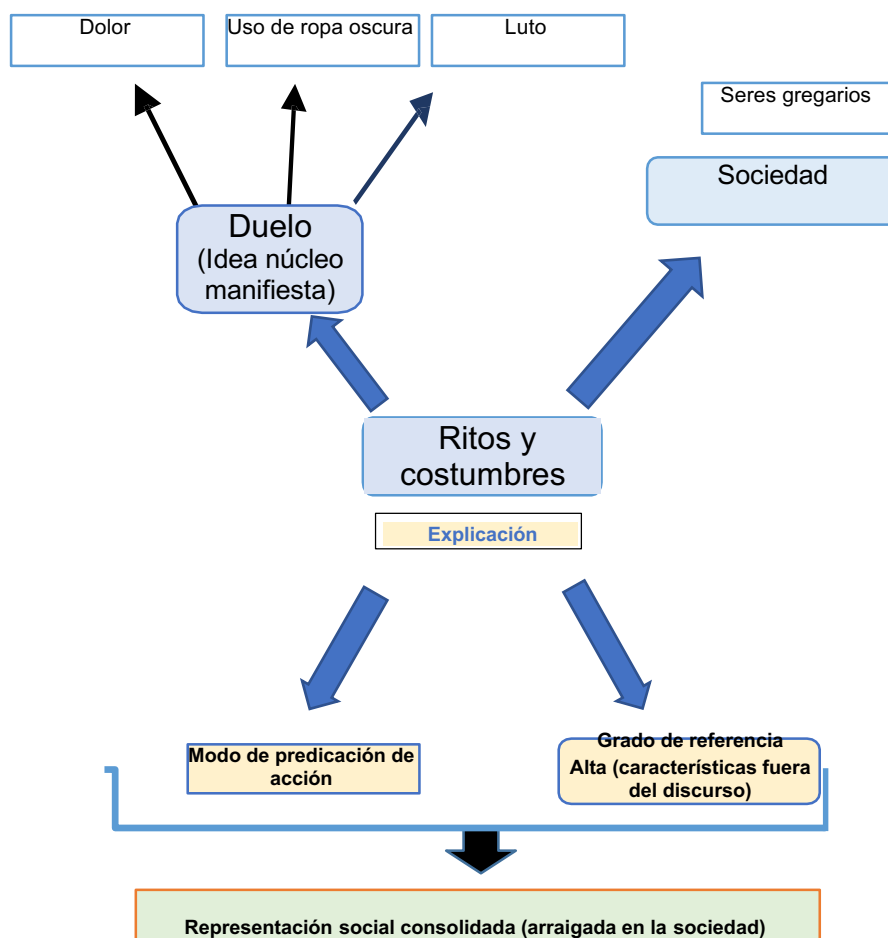
FE *“Respeto a la libertad e individualidad, a la posibilidad de pensar diferente, y no ser encasillado en un molde”*

CB “La dignidad se define por ser hechos a imagen y semejanza de Dios, y es algo inherente al ser humano. Implica ser merecedor de respeto” ... “La dignidad implica el respeto de los derechos humanos”

EV “Puedo dejar un momento el ego, reconocer que necesito ayuda, soy muy independiente y si me pasa algo que me limite es así no puedo vivir y pues aún este cuerpo tiene vida, aceptando esa humillación”

DT “Es la posibilidad de que la persona pueda sentirse útil y/o en la posibilidad de poder elegir lo que está bien para sí mismo”

Interpretación del discurso sobre ritos y costumbres como representación social



Ante la muerte de un ser querido, la pérdida es radical y definitiva, todas las dimensiones de la persona se ven afectadas (física, emocional, cognitiva, conductual, social y espiritual). Duelo y luto muchas de las veces se han utilizado como sinónimos, pero es importante determinar sus diferencias. El duelo (idea núcleo) es una reacción emocional, que puede traer consigo cambios físicos y espirituales mas o menos duraderos. En contraposición, el luto es una expresión externa del dolor por la pérdida, esta, se encuentra determinada por ritos y costumbres dada por las propias normas sociales, culturales y religiosas de cada sociedad, puede expresarse en la forma de vestir, el tiempo de duelo, despedida y conductas para expresar el dolor. (Cabodevilla, 2007) Los sintagmas para este análisis son “dolor”, “uso de

ropa oscura” e “interno” (en el sentido de introspección). Las expresiones abajo citadas confirman esta apreciación. (Mora-Verdugo, 2016)

RG “El duelo se lleva con mucho dolor y tristeza por la ausencia del ser querido”

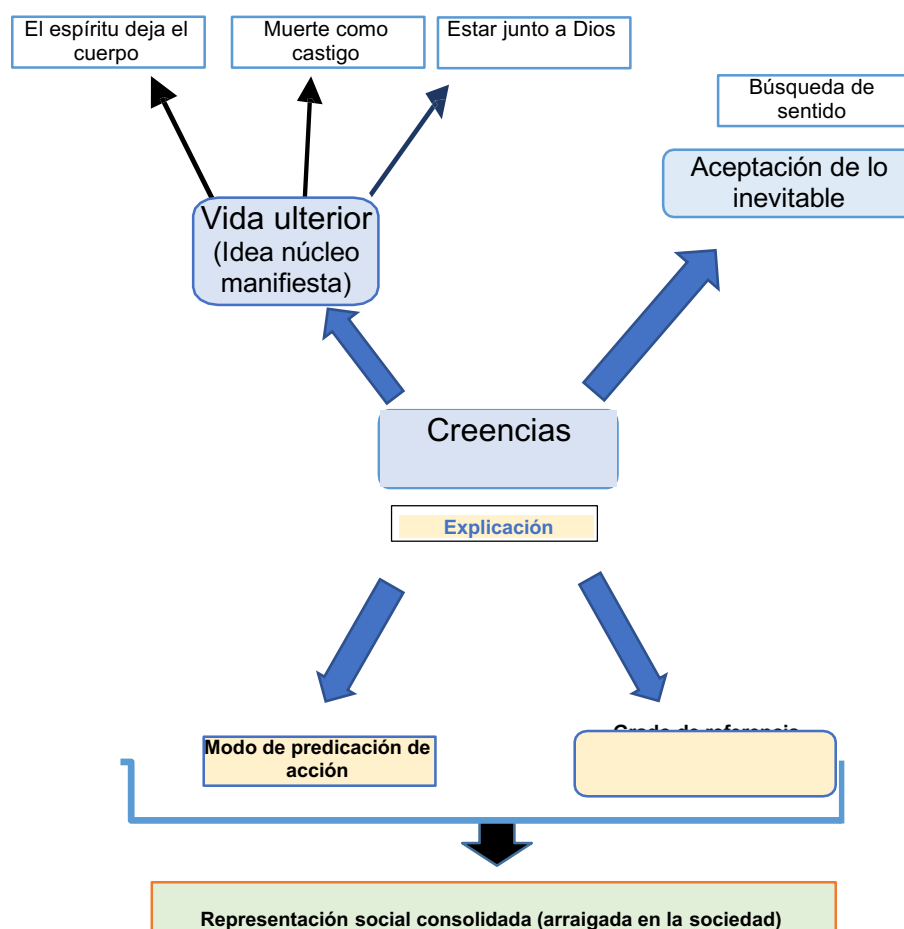
RT “En realidad creo que el luto se lleva en el alma, en el caso de Mami utilicé ropa negra por dos días, y puede ser que sea una manera de mostrar la pérdida”

EF “Son momentos con alto simbolismo, por lo que es adecuado vestir de manera correspondiente a las circunstancias”

DT “No tenía ganas de salir no me provocaba salir, llevamos un duelo interno”

CB “En la época actual se intentan suprimir las emociones, lo que tampoco es correcto. Hay que dominarlas, pero no reprimirlas”

Interpretación del discurso sobre creencias



Desde la perspectiva de las creencias relacionadas con la muerte, salvo uno de los entrevistados, esperan una vida ulterior (idea núcleo) sea esta junto a un Ser Superior o de retorno a la energía del universo, los sintagmas son la “inevitabilidad”, “castigo” “Dios le tenga a su lado”. Se acompañan algunas citas que avalan la perspectiva. Los discursos tienen un

modo de predicación de acción y alto grado de referencia y, se representaciones sociales consolidadas. (Mora-Verdugo, 2016)

GG “De acuerdo con nuestras creencias pedir a Dios que le tenga a su lado”

EV “Vivimos para morir y, vemos la muerte como un castigo, tenemos miedo de tener una hoja lo suficientemente limpia como para ser merecedora de ir al cielo lo que pueda provocar que actuemos por miedo y no por conciencia”

NR “Existen creencias que el espíritu deja el cuerpo a las 48 horas”

DT “Ante la inevitabilidad traté de darle el apoyo que podía”

Conclusión de las representaciones sociales:

El Dr. José Sola Villena plantea que una respuesta compartida entre todos, con ejemplos parecidos, indistinto del rango y la edad es consolidada y por tanto culturalmente aceptada. Se trata de una representación que se aprende en la familia o en la vida diaria, es decir no tiene una enseñanza formal e incluso las personas no tienen conciencia de cuando se incorporó a sus vidas. Se trata de una representación consolidada cuando hay diferencias periféricas, así como una expresión personal

La denominada (representación social) de formación o naciente, no es común a muchos miembros de la sociedad, Lo que provoca respuestas diversas, como una mezcla de varias culturas entrelazadas. Puede ser aquello de novo, lo aprendido en libros o en clases.

*La diversidad puede deberse a la concepción diferente entre mujeres y hombres, o por la cultura o grado de instrucción” (José Sola comunicación personal octubre 8 de 2020)

En este estudio, la totalidad de las representaciones sociales fueron consolidadas.

Caracterización de los entrevistados:

Número de entrevista	Edad	Sexo	Relación con el fallecido	Espiritualidad/ religión
1	54	F	Hija	Sikh
2	42	F	Esposa	Agnóstica
3	58	M	Hijo	Católico
4	57	M	Hijo	Católico
5	57	F	Hija	Evangélica
6	37	F	Hija	Católica
7	48	F	Hija	Ecléctica
8	57	M	Hijo	Agnóstico
9	37	F	Hija	Católica
10	40	F	Hija	Católica
11	57	M	Hijo	Católico

Aspectos éticos:

Se presentó el documento de consentimiento informado que fue firmado en unidad de acto con el investigador (anexo 1), al tratarse de una entrevista no hubo la posibilidad de daño, se dio un valor social al compartir los conocimientos y creencias con la comunidad.

El estudio no tuvo costo para el participante (salvo el del tiempo que brindó para las entrevistas), se explicó que no habrá compensación económica.

Cada persona entendió que podía negarse a participar o retirarse en cualquier momento del estudio sin tener que dar explicaciones. Todos los datos serán reservados y no se utilizarán para otro fin que el indicado en este documento de información.

Discusión:

Pese a la inevitabilidad de la muerte los seres humanos seguimos buscando la inmortalidad en el mundo que vivimos. Existe la esperanza de una "vida" más allá de la que conocemos, y, mientras tan las personas se aferran a la ilusión de pervivir para siempre en este planeta.

Una de las maneras de medir la condición humana es la respuesta hacia el sufrimiento y la muerte. Estos procesos habitualmente se acompañan de dolor, soledad, en ocasiones abandono, en otras desesperanza y falta de sentido. La muerte suele relacionarse profundamente con indicadores psicológicos, culturales y sociales y se basa en un significado existencial profundo. Pese a que cada vez más gente muere en los hospitales estos no son considerados lugares adecuados para morir. Los médicos de los hospitales se dedican a la "prevención de la muerte" (su aplazamiento, mejor dicho), ya que, a la final, cuando el paciente muere, el profesional de la salud no suele lidiar adecuadamente con ese hecho. El médico "hospitalario" no acostumbra a encontrar un propósito en relación con la muerte, mas bien el estilo es buscar un estilo creativo, constructivo y con sentido de vida. (Moller, 2018)

El concepto de muerte se define con un paso a otra dimensión o hacia la vida eterna, uno de los entrevistados propone que se trata de un final absoluto. Algunos se refieren como un retorno a Dios o al Universo y, como una liberación del espíritu de un cuerpo terrenal mortal. Varios de los participantes indican que hay una muerte física y otra cuando las personas, pese a estar vivas físicamente su espíritu perdió las ganas de seguir viviendo. Una Pastora Evangélica indica la exclusividad de la muerte física ya que el espíritu por ser parte de Dios es inmortal.

El sinónimo más utilizado es el de "pasó a mejor vida", con una referencia muy directa a un retorno a Dios o a la energía del Universo.

La premisa de dignidad tiene conceptos que concuerdan con el ser creados a imagen y semejanza de Dios, incluso pese a que esta imagen sea imperfecta, el ser digno por sus

méritos es otro concepto importante, así como por la autonomía, siendo esta muy altamente valorada y la dignidad como una característica que persiste más allá de la muerte.

Muerte digna se define como aquella en la que se alivia el dolor y el sufrimiento del moribundo y se permite una comunión con Dios, otros de los entrevistados plantean una muerte rápida como equivalente. Una persona contestó con una sola palabra “eutanasia” y otra planteó el dilema de la muerte asistida por un médico como un estado en que de manera injusta se coloca a una tercera persona como responsable de romper el juramento hipocrático de defender la vida.

Propongo la V de Gowin como una herramienta de análisis epistemológico sobre la comprensión del concepto de muerte, dignidad y muerte digna.





Visión desde la filosofía de la muerte

La dignidad es fundamentalmente un término de valor en el sentido de virtud. Hablar de dignidad humana, entonces, es decir algo sobre el valor de un ser humano. Los diversos usos de la palabra "dignidad" de acuerdo a Sulmasy se incluyen en una de estas tres categorías. (D. P. Sulmasy, 2013)

Por dignidad **intrínseca**, se refiere a ese valor que los seres humanos tienen simplemente porque son humanos, no en virtud de ningún conjunto de condiciones biológicas, psicológicas, sociales, económicas o políticas, ni de las opiniones de otras personas, ni de ningún conjunto particular de talentos, habilidades o poderes.

La dignidad intrínseca es el valor que los seres humanos tienen simplemente por el hecho de ser humanos. Usada de esta manera la palabra dignidad designa un valor no conferido o creado por elecciones humanas, individuales o colectivas, sino un valor que es anterior a la atribución humana.

El término dignidad **atribuida** plantea el valor que los seres humanos confieren a los demás mediante actos de atribución. El acto de conferir este valor puede realizarse de forma individual o comunitaria, pero siempre implica una elección. La dignidad atribuida es, por tanto, un valor. Suele constituir una forma social de valor. Por ejemplo, atribuimos valor a quienes ostentan un cargo de elección popular, a quienes admiramos, a quienes se comportan de una manera excelsa o a quienes tienen ciertos talentos o habilidades. Usamos la palabra en el sentido de una dignidad atribuida, por ejemplo, cuando decimos que la pobreza extrema crea condiciones de vida degradantes e indignas.

La denominada dignidad **inflorescente**, es la forma de describir la calidad mediante la cual un ser humano individual expresa la excelencia humana. "Inflorescente" no es una palabra de uso común, pero es la forma adjetiva del sustantivo "inflorescencia", que significa el proceso de floración o florecimiento. Se utiliza para transmitir el valor que proviene de florecer. Es decir, "dignidad" se usa de manera inflorescente para referirse a individuos que están floreciendo como seres humanos, viviendo vidas que son consistentes y expresivas de la dignidad intrínseca del ser humano. Por lo tanto, la dignidad se usa a veces para referirse a un estado de virtud, un estado de cosas por el cual un ser humano actúa habitualmente de maneras que expresan el valor intrínseco de lo humano. Decimos, por ejemplo, que fulano de tal se enfrentó con dignidad a una situación particularmente difícil. Este uso de la palabra no es puramente atribuida, ya que depende de alguna concepción objetiva de la excelencia humana. Sin embargo, el valor al que se refiere este uso de la palabra no es intrínseco, ya que depende tanto de las circunstancias reales como de una comprensión explícita del valor intrínseco de lo humano. (D. P. Sulmasy, 2013)

Desde la visión Aristotélica la muerte implica la separación del cuerpo y el alma. Sin que esto signifique la supervivencia del alma luego de la muerte del cuerpo, así visto, conlleva a la pérdida de la unidad del ser humano. La siguiente consideración es que una vez que el cerebro (considerado como el órgano integrador de la persona) deja de funcionar, se produce la muerte. (Oderberg, 2019)

La postura de la Iglesia Católica queda reflejada en el discurso del Santo Juan Pablo II al primer congreso internacional sobre la asistencia a los moribundos y que copio acá.

“Con respecto al así llamado «encarnizamiento terapéutico», que consistiría en el uso de medios extenuantes y pesados para el enfermo condenándolo de hecho a una agonía prolongada artificialmente la citada Declaración prosigue así: «Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares» (n. IV).

Por otra parte, la medicina dispone hoy de medios que permiten el alivio del dolor dentro del debido respeto a la persona del enfermo”.

(Juan Pablo II, 1992)

Posición del Santo Padre en la que se compadece de las personas que están en trance de muerte inevitable y permite la abstención de tratamientos que prolonguen la vida y propugna el alivio del dolor con el respeto hacia el doliente.

Visión desde la medicina familiar

Dentro de las funciones de los médicos familiares está la de proporcionar los cuidados paliativos a las personas que lo requieran. Ante esta situación se entiende que la dignidad es algo que todos los pacientes poseen. Hay que reconocer en estos pacientes el valor que tienen en virtud de ser lo que son: seres humanos. Este valor es radicalmente igual para todos y no puede menoscabarse por enfermedades o alteraciones en su aspecto físico.

Para algunos profesionales de la salud, ciertas condiciones médicas (como la pérdida de la continencia o la deformidad facial causada por un cáncer de cabeza, o el dolor insufrible) pueden despojar a los pacientes de su dignidad. Por otro lado, el aislamiento social o abandono que a menudo acompaña a tales circunstancias pueden resultar en disminución o pérdida de la dignidad. Nadie puede negar que la enfermedad, las lesiones y la muerte constituyen un ataque contra nuestras convicciones sobre el valor de los seres humanos.

Cuando el ser humano se desfigura, se vuelve dependiente, irracional o sufre un gran dolor, los que observamos esta situación nos rebelamos casi instintivamente. Podemos pensar que lo que nos lleva a valorar al ser humano son conceptos frágiles y etéreos que pueden perderse. En esas circunstancias, solemos decir que la situación se ha vuelto indigna para esa persona. Este pensamiento es aceptable desde el punto de vista de la dignidad atribuida, siempre desde la perspectiva de un observador externo, que, muchas veces se puede arrojar posturas de lo que él considere mejor para el paciente.

Existen pacientes que soportan situaciones de extremo sufrimiento con dignidad, reconociendo en esta acepción el sentido de lo que de que Sulmasy llama inflorescente (D. P. Sulmasy, 2013) usando esta palabra en el sentido de que esta persona reveló una gran virtud y demostró una o más virtudes humanas, como el coraje, la paciencia o la sabiduría, en una situación muy difícil. Esta capacidad específica de demostrar estos valores humanos confiere a la persona una definición y característica de digno.

Para el profesional de la salud encargado de los cuidados paliativos la dignidad implica el reconocer los derechos y las necesidades de los moribundos. La pérdida de la dignidad es una de las razones más poderosas que esgrimen los médicos para practicar la eutanasia o participar en la muerte asistida por el médico. (Chochinov et al., 2002)

Visión desde la bioética

Kant, mencionado por Kerstein, define "humanidad" de manera intercambiable con "naturaleza racional". Al hacerlo implica que, tener humanidad entraña estar en posesión de ciertas capacidades racionales entre las que se encuentran la autonomía y la capacidad de perseguir metas o sueños. Kant diferencia el valor inconmensurable al contrastarlo con el precio: "Lo que tiene precio puede ser reemplazado por otra cosa como su equivalente; lo que por otra parte se eleva por encima de todo precio y por lo tanto no admite equivalente, tiene dignidad". (Kerstein, 2009)

¿Deberían las personas elegir cuándo morir? Es decir, ¿son moralmente permisibles la eutanasia y el suicidio asistido por un médico? Primero debemos aclarar los términos: eutanasia implica una muerte que tiene la intención de beneficiar a la persona que muere y requiere un acto final por parte de otra persona (por ejemplo, un médico); el suicidio asistido por un médico implica un acto final por parte del paciente, que también tiene la intención de llevarse a cabo por el bien de ese paciente. El punto esencial es que ambos implican poner fin intencionalmente a una vida humana: en la eutanasia voluntaria, el paciente y el médico pretenden la muerte; en el suicidio asistido por un médico, el paciente tiene la intención de morir y el médico es el encargado de hacerlo. Estas situaciones plantean conflictos tales como, ¿es permisible que las personas acaben intencionalmente con vidas humanas (incluida la propia) sin mancillar la dignidad del ser humano? por otro lado, si consideramos la autonomía como la posibilidad de terminar con su propia vida, ¿dónde queda esa característica seminal del ser humano? Es decir, ¿qué pesa más, el valor intrínseco de la vida humana o el valor que se le pueda dar desde el punto de vista de los intereses, juicios y elecciones de cada individuo? En caso de aplicar la eutanasia o el suicidio asistido por el médico puede considerarse que no tiene como objetivo (como el que lo define) de beneficiar al paciente, ya que, ¿cómo es posible que la muerte beneficie a la persona que muere? La muerte elimina a la persona: ¿cómo podemos producir un beneficio si eliminamos al beneficiario potencial?, por otro lado, en el caso de que se produzca la muerte, esa persona ya no está para verse afectada por ese daño. Al contrario, si la vida de una persona es mísera y con sufrimientos que no se pueden paliar, tal vez ese individuo, pese a tener una vida más corta, compensará por tener más beneficios que si se prolongase su estadía en este mundo, es decir vivir una vida más corta es de beneficio porque impide males mayores a futuro. (Kamm, 2001)

La pregunta siguiente es entonces ¿es moralmente permisible beneficiar a una persona que solicita se apresure su muerte? Ante la suposición de que un médico trata a un paciente terminal con dolor intenso. Supongamos que el dolor sólo se puede controlar con morfina en altas dosis, pero que la administración de morfina seguramente acelerará la muerte del paciente. Sin embargo, con el consentimiento del paciente, el médico puede administrar la

morfina. ¿Por qué? Porque, en este caso particular, el mayor bien para el paciente es el alivio del dolor y el menor mal es la pérdida de la vida: después de todo, el paciente tiene una enfermedad terminal y un dolor severo, por lo que la vida terminaría pronto de todos modos y no es de muy buena calidad. Es decir, ¿existe diferencia (beneficio) entre morir este momento u horas antes?, posiblemente sí en caso de que el paciente al tener una vida más corta sin dolor en lugar de una vida más larga e incluso más dolorosa. (Tenga en cuenta que esto podría ser cierto incluso si la morfina pusiera al paciente en un estado inconsciente profundo del que nunca se despertó, de modo que nunca experimentó conscientemente un tiempo sin dolor).

Al administrar morfina para aliviar el dolor, el médico prevé con una alta probabilidad que el paciente morirá pronto. Aún así, la muerte es un efecto secundario del medicamento, no el objetivo del médico o la razón para administrarla: en este caso, no tiene la intención de la muerte del paciente y administraría el medicamento incluso si pensara que la muerte no se producirá como una consecuencia del manejo del dolor. En vista de que la muerte no está presente, todavía no tenemos un caso de eutanasia o suicidio asistido por un médico. Al mismo tiempo, al administrar morfina para aliviar el dolor, el médico no está simplemente dejando morir al paciente mientras la enfermedad sigue su curso; administra una droga que puede acelerar el desenlace. Otra circunstancia sería que la morfina (como consecuencia de su metabolismo) pierde su eficacia para aliviar el dolor, y que al elevar la dosis posiblemente se acortará la vida del paciente, con el consecuente menor tiempo de dolor. Si el paciente está consciente de esa posibilidad y solicita el medicamento para acabar con su vida, cambia la perspectiva del bien mayor que era aliviar el dolor con el consecuente riesgo de la muerte. ¿Cambia esa circunstancia la administración del opioide? Sutilmente puede plantearse la intención de aliviar el dolor o provocar la muerte, siendo esta última situación probablemente inadmisibles. Esta situación cae en la llamada teoría del “doble efecto”, (el principio del “doble efecto” es una acción que puede tener dos consecuencias conocidas, pero de las cuales sólo una es la buscada. Así, la conclusión de que el alivio del dolor y la muerte son dos consecuencias buscadas por un médico que administra una droga que puede producir ambas, es falsa. Los médicos dosifican las medicaciones para el alivio del dolor intentando maximizar su efectividad sin causar la muerte. El principio del doble efecto implica que tratar el dolor del paciente es aceptable incluso si el tratamiento acelera la muerte (Pons, 2011)) se asume con esto que hay una gran diferencia moral entre actuar con la previsión de que la conducta de uno tendrá alguna consecuencia deletérea y actuar con la intención de producir ese mismo mal (incluso como parte de o como medio a un bien mayor). Entonces, mientras que matar al paciente dándole morfina para aliviar el dolor está permitido, matar al paciente dándole morfina para provocar la muerte es inadmisibles. (Kamm, 2001)

La distinción entre intentar un mal y simplemente preverlo a veces marca una diferencia moral. Pero ¿proporciona una razón para abstenerse de realizar la eutanasia o ayudar en el suicidio? Posiblemente no, en muchas ocasiones los médicos (con el consentimiento del paciente)

proponen el mal menor a una persona para producir su propio bien mayor. El deber de salvar vidas a veces simplemente supera al otro deber. ¿Por qué entonces es inadmisibles que los médicos pretendan la muerte cuando es el mal menor, para producir el bien mayor sin dolor? ¿Por qué es moralmente incorrecto beneficiar a la paciente dándole una vida más corta y menos dolorosa en lugar de tener que soportar una más larga y dolorosa? Consideremos que en el caso de la morfina para aliviar el dolor, se asume que la muerte sería el mal menor y el alivio del dolor el bien mayor. Esa era una de las razones por las que podíamos administrar morfina. Entonces, ¿por qué está mal que los médicos actúen a veces contra el deber de preservar la vida para aliviar el dolor?

Conclusión

Habermas en 2010 expresa que los derechos humanos se propusieron como respuesta a la violación de la dignidad humana y, por tanto, se convirtieron en la particularidad fundamental de unas características que se basan en valores morales y de equidad, y deberían ser universales. Dado el carácter abstracto de los derechos básicos, estos han de ser explicitados en términos concretos, ya que, de otra manera pueden ser sujetos a interpretaciones. (Habermas, 2010)

Se puede decir que existe consenso en que la dignidad humana es un concepto prioritario, más no se define el por qué ni el cómo.

Chochinov et al. plantean que la dignidad en los moribundos es un término de difícil definición, el autor y sus colaboradores proponen tres tópicos que se relacionan con la dignidad en los momentos finales de la vida, siendo estos: a) los relacionados a la propia enfermedad, que se corresponden con el nivel de independencia, b) los síntomas que se pueden presentar dentro de la evolución de la enfermedad y c) la capacidad de mantener la socialización o convertirse en carga para otros.

¿Cómo se puede mejorar esta situación? Por ejemplo, al brindar la oportunidad de mantener la autonomía permitiendo la participación en las decisiones sobre su atención o contribuir con algo que pueda servir como un legado duradero para su familia (por ejemplo: contar la historia de vida, lo que muchos pueden llamar “sembrar recuerdos”, pintura, etc.), pueden hacer sentir que su vida fue importante.

También es prioritario mejorar el cuidado al reconocer de manera inherente el valor de las personas y atender al paciente con respeto. Eso implica medidas que conserven la dignidad. Otra alternativa podría promover en el médico la oportunidad de los pacientes a adoptar prácticas que permitan proteger la dignidad. Por ejemplo, involucrarlos en rutinas diarias familiares o apoyarlos en la búsqueda de fuentes de apoyo espiritual. (Chochinov et al., 2002)

Aun hoy, el concepto de dignidad tiene adscrito el reconocimiento social que se atribuye a una persona. (Habermas, 2010) Esta última acepción puede ser una característica de las sociedades que gratifican a quienes, muchas veces lo que han hecho es, cumplir con su deber, sean estos de servicio por estar en una posición política o simplemente porque es un compromiso que acompaña al ser humano.

La dignidad también ha sido propuesta como intrínseca al ser humano por su capacidad de poseer un lenguaje, la posibilidad de diferenciar lo malo de lo bueno, con el sentido moral de lo justo y de lo injusto. (Pele, 2015)

En la concepción de los entrevistados la premisa de dignidad se sustenta en la creación por parte de un Ser Superior a individuos a su imagen y semejanza.

Otra de las características propuestas que caracterizan la dignidad, es la de poseer una conciencia que permita una autonomía (no se especifica sino como "*poder valerse por sí mismo y no depender de otros*"), mas esta aseveración no es sencilla de entender, ya que, por ejemplo, si una persona es incapaz de manejar un vehículo entonces, ¿ha perdido su autonomía? Los seres humanos somos gregarios, requerimos de una comunidad para desarrollarnos y ser capaces de expandir las virtudes y características mentales que poseemos. Desde la antigua Grecia la mayéutica ha sido fuente generadora de nuevos conocimientos, por lo que, ese "no depender de otros" puede bien ser nocivo en muchos casos.

La casi totalidad de los entrevistados, salvo uno, que se definió como agnóstico, consideran a la muerte como una etapa en que el espíritu o el alma se desprenden del cuerpo físico y plantean la esperanza de una vida eterna, más de uno manifestaron miedo o dudas sobre el futuro, "*¿qué será después de la muerte?, uno tiene miedo (de) que será después de la muerte. Pero creo también que muere solo el cuerpo porque su espíritu está con Dios*" (LT).

Dentro de la inmensidad del tiempo transcurrido desde la formación del universo, la presencia del ser humano quien apareció hace tan poco tiempo me hace pensar en un derroche de recursos para que en el lapso de unos pocos años en que vive una persona se decida su futuro para el resto de la eternidad.

La premisa de dignidad en la muerte tuvo varios matices, desde la ausencia de dolor o sufrimiento, hasta la abierta propuesta a la eutanasia. Otra participante considera la muerte asistida por un médico como una opción inviable porque "*podrías dejar (expresado) quiero que me practiquen esto y esto, pero ¿quién lo va a hacer? ese pobre ser va a tener que cargar*

en su cabeza, por más que en su cabeza diga hice lo correcto, a la larga te estás cargando con la vida de alguien” (DT)

“El ser humano tiene cuerpo, alma (en donde se encuentran las emociones, la voluntad y el intelecto) y espíritu (que es el aliento de vida en cada uno de los seres humanos, por ser hechos a imagen y semejanza de Dios” (CB) es la propuesta de una de las entrevistadas.

Proponer la muerte asistida por un médico o la eutanasia atentaría contra Dios al matar a un ser que en su constitución tiene parte del hálito divino. El uso de medicamentos para sedación paliativa tiene otra consideración y la expresé ampliamente en el acápite de visión desde la bioética.

La postura de que el sacrificio de una persona como ejercicio salvífico para los demás puede encontrarse en el pensamiento de Viktor Frankl, de encontrar un sentido de vida un propósito y una responsabilidad hacia cada uno de nosotros. (Frankl, 1991)

Los médicos hemos convencido a los pacientes que nosotros salvamos vidas, lo que es a todas luces una mentira. Ivan Illich puso el dedo en la llaga al indicar que, a través del sistema médico, *“se decide cuándo y después de qué indignidades y mutilaciones morirá”*. La medicalización de la sociedad ha puesto fin a la época de la muerte natural. El hombre occidental ha perdido el derecho a presidir su acto de morir. La salud, o el poder autónomo para hacer frente, ha sido expropiada hasta el último suspiro. La muerte técnica ha ganado su victoria sobre la muerte. (Illich, 1976) Sin caer en extremos, podemos suponer que muchas veces se realizan actos médicos innecesarios y fútiles con la intención de prolongar la vida de personas, que tal vez estarían mejor muertas o, que, de no disponer de los elementos tecnológicos y humanos fallecerán antes que esos otros “afortunados” que tienen la capacidad económica de pagar por unos servicios, que a la final lo único que hacen, muchas veces, es prolongar agonías haciendo más doloroso y con mayor sufrimiento tanto para el moribundo cuanto para su familia, sin olvidar muchas veces de elevados costos económicos que cargan innecesariamente al sistema de salud.

En definitiva, la dignidad es un concepto elusivo que, en principio, es consustancial al ser humano, requiere de autonomía, implica una calidad de vida (definida por cada persona, y no puede extrapolarse), que puede ser percibida por un observador externo de una manera equivocada.

La muerte vista desde la perspectiva de Epicuro *“cuando existimos, la muerte no está presente, y cuando ella está presente ya no existimos”* (Mejía, 2012) propone un bálsamo al temor a lo desconocido. Para muchas personas está presente la esperanza de una vida eterna para el espíritu (o alma).

Concibo la muerte digna como aquella que se produce sin excesivos dolores o sufrimientos (siempre desde la perspectiva de quien los padece) pese a que el uso de medicamentos pueda como “doble efecto” provocar la muerte. Existen circunstancias en que se requiere sedación terminal de urgencia (ahogo en un paciente consciente, vómitos de sangre o sangrado de las vías respiratorias que no se pueden detener) en las que el médico conoce que se producirá la muerte como consecuencia de su accionar, más ante la inminencia del final de la vida corporal están justificadas.

Es curioso que ninguno de los entrevistados concibió la muerte como un momento de alegría por el retorno del alma de su ser querido al seno de Dios, lo que contrasta con la creencia de una vida espiritual eterna de comunión con el Creador, y, más bien las expresiones fueron de dolor, nostalgia y pérdida.

“Es importante el poder demostrar la pena”. EV.

“Recuerdo a mi Papá con nostalgia” CB.

“En lo espiritual renegué, yo renegué por su edad, era todavía joven, pensé todavía podía vivir más. Fue un preguntarme un ¿por qué?” LT

Bibliografía:

- Àries, P. (1977). *L'Homme devant la mort*.
- Aristóteles. (s/f). Moral a Nicómaco (pp. 1–7).
- Arrieta, M. (2012). Muerte digna: incompatibilidad semántica. *Persona y bioética*, 16(1), 58–61.
- Badiou, A. (2017). *La verdadera vida*. (Malpaso, Ed.).
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Balk, D. E. (2015). Death and Dying. *Encyclopedia of Mental Health: Second Edition*, 2, 1–4.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-397045-9.00037-9>
- Becchi, P., & Mathis, K. (2019). *Handbook of Human Dignity in Europe. Handbook of Human Dignity in Europe*. <https://doi.org/10.1007/9783319280820>
- Biblia, L. (s/f). Génesis (pp. 21–23).
- Brito, B., Jiménez, A., Master, E., Salud, C. De, & Tenerife, D. G. (2006). El morir y la muerte bajo el prisma de los profesionales sanitarios, (3), 9–12.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(SUPPL. 3), 163–176.
- Callahan, D. (1996). *The Troubled Dream of Life : In Search of Peaceful Death*. Georgetown University Press.
- Casado, M. (2009). *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (Vol. 2). Barcelona. Recuperado de ???
- Chochinov, H. M., Hack, T., Max, H., Hack, T., McClement, S., & Kristjansson, L. (2002). Dignity in the Terminally Ill: a developing empirical model. *Social science & medicine*, 54(JUNE), 433–443.
- Debes, R. (Ed.). (2017). *Dignity*.
- Denzin, N. K. (2015). Triangulation. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeost050.pub2>
- Dijk, T. A. Van. (1999). El análisis crítico del discurso, 23–36.
- Diniz, D. (2017). Dignity is a useful concept for bioethics. *Developing World Bioethics*, 17(2), 62. <https://doi.org/10.1111/dewb.12151>
- Duveen, G., & Lloyd, B. (Eds.). (1990). *Social Representations and The Development of Knowledge. Contemporary Sociology*. Brighton. <https://doi.org/10.2307/2073001>
- Düwell, M., Braarvig, J., Brownsword, R., Mieth, D., van Steenberghe, N., & Düring, D. (2015). *The Cambridge handbook of human dignity: Interdisciplinary perspectives. The Cambridge Handbook of Human Dignity: Interdisciplinary Perspectives*.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511979033>
- Floersch, J., & Longhofer, J. (1997). The imagined death: Looking to the past for relief from the present. *Omega*, 35(3), 243–260. <https://doi.org/10.2190/5HDB-9MWY-WKDJ-L9PX>

- Fortuin, N. P. M., Schilderman, J. B. A. M., & Venbrux, E. (2017). Death and the search for meaning: canonical, utilitarian and expressive thanatological cultural niches. *Mortality*, 22(4), 339–355. <https://doi.org/10.1080/13576275.2016.1259213>
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido. Experimentation and Innovation in Psychotherapy* (12a ed.). Barcelona. <https://doi.org/10.4324/9780203792568-22>
- Gastaldi, I. (2003). *El Hombre un misterio*. (A. Yala, Ed.), *Aproximaciones filosófico-teológicas* (6ª). Quito.
- Gawande, A. (2014). *Being Mortal Medicine and What Matters in the End*.
- Gracia, D. (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid.
- Habermas, J. (2010). The Concept of Human Dignity and the Realistic. *Metaphilosophy*, 41(2), 463–480.
- Han, B. (2018). *Muerte y alteridad*.
- Heath, I. (2012). The art of doing nothing. *European Journal of General Practice*, 18(4), 242–246. <https://doi.org/10.3109/13814788.2012.733691>
- Hottois, G. (2009). Dignidad humana y bioética. Un enfoque filosófico crítico. *Revista Colombiana de Bioética*, 4(2), 53–83.
- Illich, I. (1976). *Medical Nemesis, the expropriation of health*. *British Medical Journal*. New York. <https://doi.org/10.1136/bmj.4.5946.719-b>
- Jodelet, D., & Guerrero A. (2000). *Representaciones sociales: contribución a un saber sociocultural sin fronteras. Develando la Cultura. Estudios en representaciones sociales*. Recuperado de <https://taniars.files.wordpress.com/2009/02/develando-la-cultura.pdf>
- Jodelet, Denise. (1984). Representation sociale: phénomènes, concept et théorie. En *Psychologie Social* (pp. 357–378). Paris.
- Jodelet, Denise. (1991). *Les représentations sociales. Les représentations sociales*. Paris.
- Jodelet, Denise. (2008). Social representations: The beautiful invention. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38(4), 411–430. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2008.00383.x>
- Jones, D. A. (2015). Human dignity in healthcare: A virtue ethics approach. *New Bioethics*, 21(1), 87–97. <https://doi.org/10.1179/2050287715Z.00000000059>
- Junquera, R. (2017). ¿Ley es ley? ¿Dignidad es dignidad? En *Conferencia inaugural X Seminario Internacional de Biomedicina, Ética y Derechos Humanos* (p. 12). Madrid. Recuperado de <http://www.fundacionasisa.org/documents/leydignidadfundasisa.pdf>
- Kamm, F. M. (2001). A right to choose death? Recuperado el 13 de septiembre de 2020, de <http://bostonreview.net/archives/BR22.3/Kamm.html>
- Kass, L. R. (2002). *Life, Liberty, and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*. San Francisco: Encounter books. <https://doi.org/10.5840/cssr2003824>
- Kerstein, S. (2009). Death, Dignity and Respect, 35(4), 505–530.
- Kidd, M., Heath, I., & Howe, A. (Eds.). (2017). *Family Medicine. The Classic Papers*. Boca Raton: Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

- León Correa, F. (1992). Dignidad humana, libertad y bioética. *Cuadernos de bioética*, 3(12), 5–22.
- León XIII. (1891). Encíclica *Rerum novarum*. *Librería Editorial Vaticana*, (1), 99–107.
Recuperado de http://www.vatican.va/holy_father/leo_xiii/encyclicals/documents/hf_l-xiii_enc_15051891_rerum-novarum_sp.html
- Luper, S. (2009). *The Philosophy of Death*. New York. <https://doi.org/10.1093/analys/anq101>
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *BMJ*, 327, 1419–1420.
- Max Chochinov, H., & Mackeen, N. A. (2011). *Dignity Therapy*. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. <https://doi.org/10.1002/9780470975176.ch8>
- McNaught, C., & Lam, P. (2010). Using wordle as a supplementary research tool. *Qualitative Report*, 15(3), 630–643.
- Mejía, D. (2012). La Concepción De La Muerte En Epicuro. *Escritos*, 20(45), 457–464.
- Mendioroz, A. M., & Guardián, B. (2014). El empleo de la V de Gowin para responder a las necesidades educativas del alumnado con Altas Capacidades en Educación Superior, en el Área de Computación. *REDU. Revista de Docencia Universitaria*, 12(4), 457–473. <https://doi.org/10.4995/redu.2014.5635>
- Moller, D. (2018). *On death without dignity. The Human Impact of Technological Dying*. Boca Raton.
- Mora-Verdugo, M. (2016). Percepción de la persona con obesidad sobre su dinámica familiar, cuenca. 2016.
- Moscovici, S. (2019). *La psychologie des représentations sociales*. Paris.
- Naranjo, C. (2012). *27 personajes en busca del ser* (2ª Edición). Barcelona.
- Ngozi Adichie, C. (2018). *El peligro de la historia única*.
- Nietzsche, F. (1994). *La gaya ciencia*. Madrid.
- Niño, V. (2011). *Metodología de la Investigación. Botanica Marina* (Vol. 23). Bogotá. <https://doi.org/10.1515/botm.1980.23.2.117>
- Oderberg, D. S. (2019). Death, unity, and the brain. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 40(5), 359–379. <https://doi.org/10.1007/s11017-019-09479-8>
- Pablo II, J. (1992). *Discurso del Santo Padre Juan Pablo II al primer congreso internacional sobre la asistencia a los moribundos*. Recuperado de http://www.vatican.va/content/francesco/es/encyclicals/documents/papa-francesco_20150524_enciclica-laudato-si.pdf
- Packer, M. (2010). La investigación hermenéutica en el estudio de la conducta humana. *Grupo cultural & Desarrollo Humano*, 40(10), 1–25.
- Paz, O. (2008). *El laberinto de la soledad*. <https://doi.org/10.2307/40095785>
- Pele, A. (2015). La Dignidad Humana: Modelo Contemporáneo y Modelos Tradicionales. *Revista Brasileira de Direito*, 11(2), 7–17. <https://doi.org/10.18256/2238-0604/revistadedireito.v11n2p7-17>
- Phillips, P. *Gaudium et Spes*, 13 *Journal of Catholic Social Thought* § (2016). <https://doi.org/10.5840/jcathsoc20161327>

- Pinker, S. (2008). The stupidity of dignity: Conservative bioethics' latest, most dangerous ploy. *New Republic*, 238(9), 28–31.
- Pons, M. (2011). *Problemas de vida o muerte. Diez ensayos de bioética*. Madrid.
- Sammut, G., Andreouli, E., Gaskell, G., & Valsiner, J. (Eds.). (2015). *The Cambridge handbook of social representations* (Vol. 3). Cambridge University Press. Recuperado de <http://repositorio.unan.edu.ni/2986/1/5624.pdf>
- Schramme, T., & Edwards, S. (2017). Handbook of the philosophy of medicine. *Handbook of the Philosophy of Medicine*, 1–1144. <https://doi.org/10.1007/978-94-017-8688-1>
- Sontag, S. (2004). *Ante el dolor de los demás*. Madrid.
- Spaemann, R. (1988). Sobre el concepto de dignidad humana. *Revista Persona y Derecho*, 19(613), 13–33.
- Sulmasy, D. (2006). *The Rebirth of the Clinic An Introduction to Spirituality in Health Care*. Washington.
- Sulmasy, D. P. (2013). The varieties of human dignity: A logical and conceptual analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 937–944. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9400-1>
- Sutton, J., & Austin, Z. (2015). Qualitative reserch: data collection,analysis,and managment. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*, 68(3), 226–231.
- Svenaeus, F. (2018). *Phenomenological bioethics. Phenomenological Bioethics*. Abingdon: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315210131-1>
- Thomas, D. (1947). Do Not go Gentle Into that Good Night. <https://doi.org/10.1097/LBR.0000000000000618>
- Thurmond, V. A. (2001). The point of triangulation. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(3), 253–258. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2001.00253.x>
- UNESCO. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2006).
- UNESCO. (2011). *Casebook on Human dignity and human rights. Human Dignity and Human Rights*. Paris. <https://doi.org/10.1093/oso/9780198827221.001.0001>
- Vin, E. (2017). *Éthique des soins de fin de vie*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Wachelke, J., Natividade, J., De Andrade, A., & Wolter, R. (2015). Ego, Alter and Object: Explaining Personal Involvement with a Social Object Based on Presumed Collective Involvement and Group Identification. *Anales de Psicología*, 32(1), 174. <https://doi.org/10.6018/analesps.32.1.186451>
- Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., Lorenzi-Cioldi, F., Marková, I., & Rose, D. (1999). Theory and method of social representations. *Asian Journal of Social Psychology*, 2(1), 95–125. <https://doi.org/10.1111/1467-839X.00028>

Anexo 1



Información para participar luego del consentimiento informado.

Estudio: “Representaciones sociales sobre la muerte desde la perspectiva de las familias de pacientes en estado terminal o que fallecieron en el último año”

Investigador: Pedro Martínez Borrero Médico Familiar

Estudiante de la Maestría de Bioética de la Universidad del Azuay Teléfono de contacto 2815803 - 0998304656

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar en el presente estudio, que servirá para la obtención del título de Magíster en Bioética del Dr. Pedro Martínez Borrero.

Usted ha sido invitado a participar por ser familiar de una persona que fue o no paciente del Investigador y que falleció o esté en fase terminal en el último año.

El objeto del estudio es que, desde el punto de vista de la filosofía de la muerte, la medicina de familia y la bioética podamos contrastar los conocimientos, los mensajes y las actitudes sobre la muerte. Interesa que Usted considere la dignidad, el respeto de las demás personas, con los problemas físicos y psicológicos de quien está en fase terminal o haya fallecido, es fundamental la posibilidad de seguir “siendo uno mismo”, sin perder la identidad y la privacidad. Este es un momento en que debemos expresar la esperanza, el apoyo espiritual, la importancia del legado que será lo que perdure.

El método de la investigación se basa en entrevistas con preguntas abiertas que le hará el Investigador.

El estudio no tiene intervención alguna.

Existe un valor social al compartir los conocimientos y creencias con la comunidad.

El estudio no tiene costo para Usted (salvo el del tiempo que brindará para la entrevista), tampoco habrá compensación económica.

Usted comprende que:

1. Puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento de este estudio sin tener que dar explicaciones.
2. Todos los datos serán reservados y no serán utilizados para otro fin que el indicado en este documento de información.

Yo _____ (Nombre y apellidos)

He leído la información que se me ha entregado.

He tenido la oportunidad de preguntar sobre la investigación y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

He hablado con el Dr. Pedro Martínez Borrero (Investigador del estudio) Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio en las siguientes situaciones:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha y hora

Firma del participante

Número de cédula

Nombre en imprenta del participante

He explicado este proyecto al participante y he contestado todas sus preguntas, he entregado una copia del documento de consentimiento.

Creo que comprende la información y accede a participar en forma voluntaria.

Fecha y hora (la misma fecha cuando firma el participante) _____

Firma del Investigador _____

Nombre del Investigador _____

Anexo 2.

Se plantea averiguar su relación con el fallecido, su filiación religiosa (en caso de tenerla) para a través de las historias de vida comprender las experiencias relacionadas a la muerte de un familiar, contrastar entre la creencia y lo practicado, cómo ven, definen y experimenten el mundo, expuestas en las palabras y, el significado que se obtenga de ellas. Los tópicos sobre los que irá la entrevista en profundidad serán sobre los cambios en las estructuras: física, emocional, interpersonal, cognitiva, de comportamiento y espiritual.

- a) física, energía, cansancio, dolores musculares (espalda y cuello), sequedad de boca, dificultad para respirar, falta de sueño, dolor abdominal, náusea, falta de apetito.
- b) emocional, adinamia, enojo, tristeza, ansiedad, frustración, culpa, añoranza, ideas suicidas
- c) interpersonal, aislamiento, roles de actuación (de género)
- d) cognitiva, confusión, ilusiones, alucinaciones, olvido del cumplimiento de obligaciones, falta de concentración
- e) de comportamiento, abuso de sustancias, violencia
- f) espiritual, enojo hacia Dios, castigo, aceptación de la voluntad de un ser superior, reconstrucción de un significado, el mundo como imperfecto, o como "lo que es", intelectualización

Se pretende averiguar:

- ¿Cómo se sintió, desde el punto de vista físico cuando se enteró del diagnóstico de Su Familiar?,
- ¿Qué cambios experimentó emocionalmente cuando se enteró del diagnóstico de Su Familiar?

- ¿Se alteraron las relaciones interpersonales ante la noticia de la enfermedad terminal o fallecimiento de Su Familiar?
- ¿Considera Usted que tuvo cambios desde el punto de vista de su accionar mental (memoria, olvido de cumplir obligaciones u otras) cuando se enteró del diagnóstico o la muerte de Su Familiar?
- ¿Cambió su comportamiento cuando se enteró del diagnóstico o la muerte de Su Familiar?
- ¿Cambió su perspectiva de vida espiritual sobre la vida cuando se enteró del diagnóstico o la muerte de Su Familiar?
- ¿Qué cree que hizo o no debió hacer basado en sus creencias cuando se enteró del diagnóstico o la muerte de su familiar?

Las entrevistas se realizaron en el domicilio del familiar, o en un lugar neutral. Como consecuencia de la pandemia algunas se efectuaron a través de video conferencia. Fueron grabadas y transcritas en un diario de campo para discernir las categorías y las representaciones sociales.

Categoría	Pregunta
Muerte	<p data-bbox="887 1155 1254 1182">¿qué es para usted la muerte?</p> <p data-bbox="887 1339 1353 1420">¿qué le viene a la mente si le digo morir, muerte, calidad o dignidad en la muerte?</p> <p data-bbox="887 1615 1353 1695">¿cree que hay diferencia entre dolor y sufrimiento y en caso de que sea así, cual cree que sea?</p> <p data-bbox="887 1827 1353 1886">¿puede haber más de un tipo de muerte?</p>

<p>Muerte digna</p>	<p>¿cuál es su concepto de dignidad con relación al ser humano?</p> <p>¿cree que puede haber una muerte digna? Y de ser así, ¿cuáles serían las características de esta?</p>
<p>Representación social</p>	<p>¿cómo llevan el duelo en su familia?</p> <p>¿qué sucede en el velorio?</p> <p>¿existe algún rito alimenticio?</p> <p>.</p> <p>¿alguna vestimenta especial para la persona fallecida y para los deudos?</p> <p>¿cuánto tiempo se guarda el luto con (la ropa) o la inasistencia a actos o eventos sociales?</p> <p>¿qué se hace o debe hacer con los restos mortales?</p> <p>¿cuál es su pensamiento sobre la cremación y la disposición de las cenizas o el entierro?</p>

	<p>¿ha escuchado o conoce lo que significa recoger los pasos?, y, ¿cuál es su opinión sobre ello?</p> <p>¿qué opina sobre la posibilidad de los aparecidos o de que las personas fallecidas de alguna manera se puedan contactar con los vivos?</p> <p>¿piensa que debe pasar algún tiempo entre el fallecimiento y el entierro o la cremación?</p> <p>¿cómo llevan los ritos religiosos?</p> <p>¿existen otras maneras de verbalizar a la muerte? (sueño, desencarnar, pasó a mejor vida...)</p> <p>¿qué opina de los actos de recordación (al mes por ejemplo)?</p> <p>¿cuál cree que es la razón para anunciar en la prensa u otro medio social el fallecimiento de la persona?</p> <p>¿cuál es su idea de las visitas de pésame a los deudos?</p> <p>¿qué opina de dar el pésame a través de las redes sociales?</p> <p>¿qué opina de la inmortalidad o del legado o trascendencia de la persona que fallece?</p>
--	---

	<p>Y... ¿cómo era antes?</p>
--	------------------------------