

anchi Vanegas, Virginia Pilar; Guadarrama Guadarrama, Rosalinda;
argas Cancino, Hilda; Márquez Mendoza, Octavio Márquez Mendoza
Miedo a la muerte dolorosa, un factor que detona la voluntad anticipada de los académicos universitarios
Revista RedCA, vol. 1, núm. 2, 2018, pp. 159-177
Universidad Autónoma del Estado de México
. México

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=748781531009>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

Miedo a la muerte dolorosa, un factor que detona la voluntad anticipada de los académicos universitarios

Virginia Pilar Panchi Vanegas

Área de Materiales educativos en la Dirección de Educación Continua y a Distancia de la Universidad Autónoma del Estado de México

vppanchiv@uaemex.mx

Rosalinda Guadarrama Guadarrama

Centro de Investigación en Ciencias Médicas, de la Universidad Autónoma del Estado de México

rossygma@hotmail.com

Hilda Vargas Cancino

Programa de Estudio, Promoción y Divulgación de la No-violencia, UAEMéx y Líder del Cuerpo Académico Calidad de vida y Decrecimiento, adscrita al Instituto de Estudios de la Universidad de la Universidad Autónoma del Estado de México.

procesdco@yahoo.com.mx

Octavio Márquez Mendoza

Líder del Cuerpo Académico Bioética y Salud, adscrito al Centro de Investigación en Ciencias Médicas, de la Universidad Autónoma del Estado de México.

octavio-mar@hotmail.com

Recepción: 15 de septiembre del 2018

Aprobación: 24 de septiembre del 2018

Resumen

Este artículo introductorio presenta los resultados de un estudio cualitativo, realizado en 2017, con académicos de la Universidad Autónoma del Estado de México, que formalizaron ante notario su Voluntad Anticipada (VA). El trabajo consiste en exponer las opiniones de cuatro académicos que aceptaron participar. El objetivo principal fue averiguar las percepciones y los motivos personales que tuvieron para realizar la VA, mediante un muestreo por saturación de datos, a partir de la técnica de entrevista profunda, efectuada en forma directa y previo consentimiento informado. El procedimiento facilitó un espacio de encuentro y diálogo para que las personas participantes compartieran información en relación a las causas subyacentes en la decisión de realizar la VA, lo que aporta a la investigación claves para una intervención que promueva su ejercicio en la pretensión de evitar al final de la vida el dolor y el sufrimiento extraordinarios para la persona y para sus familiares. Además, ha detectado que los motivos de temor a la muerte y a sufrir son coincidentes para formalizar la VA y están presentes como preocupación latente vinculada con el interés de evitar la obstinación terapéutica y ejercer autonomía al final de la vida, cuestión que devela que la pretensión sustentada

en éste documento legal, corresponde con las expectativas de quienes en estado saludable deciden anticipadamente suscribirla.

Palabras clave: Muerte, dolor, sufrimiento, Voluntad Anticipada, académicos

Fear of painful death, a factor that triggers the advance directives of university academics

Abstract

This article presents the results of a qualitative study, conducted in 2017, with academics from the Autonomous University of the State of Mexico, who formalized their Anticipated Will (VA) before a notary. The work consists of presenting the opinions of four academics who agreed to participate. The main objective was to find out the perceptions and personal motives that they had to carry out the VA, by means of a sampling by saturation of data, from the technique of deep interview, carried out in a direct way and previous informed consent. The procedure provided a meeting and dialogue space for the participants to share information regarding the underlying causes in the decision to perform the VA, which provides the research with keys to an intervention that promotes its exercise in the attempt to avoid at the end of life the extraordinary pain and suffering for the person and their families. In addition, it has detected that the motives of fear of death and suffering coincide to formalize the VA and are present as a latent concern linked to the interest of avoiding therapeutic obstinacy and exercising autonomy at the end of life, an issue that reveals that the claim based on this legal document corresponds to the expectations of those in a healthy state who decide in advance to subscribe it.

Keywords: death, pain, suffering, anticipated will, academics

Introducción

El número de personas que padecen enfermedades crónicas e incurables se ha ido incrementando en la actualidad, lo que ha dado por resultado la conformación de grupos de población cada vez más numerosos que experimentan un deterioro físico progresivo, con grandes necesidades de atención y de cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2010; Secretaría de Salud, 2015).

Por esta razón, entre los retos vigentes de la medicina del siglo XXI está contribuir a la calidad de vida en los pacientes afectados por enfermedades terminales dolorosas

y dar respuesta con eficacia y eficiencia a sus necesidades tanto físicas como psicológicas cuando se enfrentan al proceso de morir, y el deseo y el interés de no sufrir está presente. Se hace necesario entonces evitar el dolor físico y el sufrimiento tanto de manera personal, como en la perspectiva de familiares y el equipo de salud vinculados todos con la persona que está próxima a morir (Víctor Grifols, [Fundación] 2007; Bayés, 2003).

Sin embargo, no siempre es posible lograrlo debido por una parte, a la condición o enfermedad terminal en que se encuentra la persona sobre todo cuando no está en condiciones de decidir lo que ha de hacerse para garantizar su muerte sin martirio, y por otra, por la controversia que surge entre quienes toman las decisiones de intervención y tratamiento médico respecto al caso, mismas que pueden oponerse a la voluntad y preferencias personales del enfermo, lo que provoca controversias y conflictos éticos al final de la vida que afectan negativamente el proceso de quien va a morir (Chaptam en Bayés, 1998; Carulla, Pérez y Guzmán, s/f).

La voluntad anticipada (VA), en este caso es un recurso legal que ayuda a promover el respeto a la autonomía y a la dignidad de las personas y los pacientes en situación terminal impedidos conscientemente para decidir medidas de intervención médica; permite decidir por adelantado recibir o no asistencia y tratamientos para paliar el dolor y dejar que la evolución de su muerte sea natural y oportuna: sin adelantarla ni atrasarla. Su significado y relevancia es distinto para cada persona, pues refleja las experiencias y valores individuales que posee respecto a la muerte y los factores que influyen en la decisión anticipada de formalizarla con y sin la amenaza de muerte. no obstante, haber coincidencia ante el temor a morir en medio del dolor y el sufrimiento (Martínez, K., 2007; León-Correa, 2008; Ibarra Tamez, 2011; Chavarría, 2011; Cantú, 2013; Gobierno del Estado de México, [GEM] 2013; Márquez, Guadarrama y Veytia, 2015).

Acerca de la muerte

La muerte en sentido amplio implica todo fenómeno en el que se produce una sensación por analogía de todo lo viviente y, en el caso de la muerte humana, morir adquiere plena significación pues fallecer va más allá de la funcionalidad biológica del cuerpo. La muerte clínica o funcional también denominada real, tisular o somática se diagnostica médicaamente como la suspensión completa, irreversible, verdadera y permanente de funciones biológicas vitales de los grandes aparatos y sistemas orgánicos que mantienen el ciclo del oxígeno en el organismo, funciones como la circulación sanguínea, la respiración así como la actividad del sistema nervioso detenidas que se

identifican como signos ciertos de muerte, y por lo tanto, de la ausencia de vida (EAU, 2010; Behar, 2003; Durán, 2011; Carmona, Bracho y Cira, 2008; Ibarra, 2014).

Sin la certidumbre de funciones vitales surge la controversia de cuándo la muerte existe, como es el caso de los pacientes en estado vegetativo (Piperberg, 2017, pp. 181-183), lo que conduce a dilemas éticos de si considerar que la persona está viva o debe permanecer con vida, y si al encontrarse en ese estado supone no estar muerta para sí o para los demás. Ante la incertidumbre de asumir que la persona está clínicamente muerta o bien agonizando en caso de enfermedad terminal, tanto familiares como personal de salud incurren con relativa frecuencia en la denominada obstinación, futilidad terapéutica o disnea:

Práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte, prolongando la vida de un enfermo, anciano, moribundo sin esperanza humana de recuperación utilizando técnicas y tratamientos inútiles en los que se perciben la obstinación por alargar la agonía cuando ya es obvio que no existen posibilidades razonables de recuperación (Chavarría, 2011, p. 78).

Estas prácticas a favor del paciente, implica la pretensión positiva de conservar su vida evitando la muerte, pero en otro sentido supone prolongar la agonía que le precede, situación que constituye una condición significativa para redimensionar las últimas disposiciones para sí, de quienes en tal circunstancia se encuentran en un visible deterioro físico y de sufrimiento psicológico a nivel personal y social por la proximidad inevitable de morir.

En lo individual los procesos de aceptación de la muerte son graduales y determinan su comprensión y reconocimiento diferenciado en cada caso; “el hecho de no ser libres para determinar la muerte, aceptarla, integrarla y vivir con ella, por su carácter de irreversibilidad, dificulta poder asimilarla a otras experiencias de la vida y por lo tanto comprenderla” (Carmona, et. al. 2008, p. 15).

En la colectividad, la muerte es un hecho social. En estos tiempos se observa frecuentemente asociada con violencia (accidentes, siniestros, guerras), pero de manera natural se vincula con la edad y las enfermedades como cáncer, poliomielitis, enfermedades del corazón, Alzheimer, VIH Sida y anorexia nerviosa, entre otras (Secretaría de Salud, 2015; Soto-Estrada, Moreno-Altamirano, Pahua, 2016; INEGI, 2017).

De acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en México “las defunciones que tienen un mayor peso relativo se agrupan en las enfermedades del sistema circulatorio (25.5%), enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (17.5%) y en los tumores malignos (13%)” (INEGI, 2017, p.1), en tanto que “las primeras siete causas de muerte corresponden a la diabetes mellitus (15%), a enfermedades isquémicas del corazón (13.4%), del hígado (5.4%), las cerebro vasculares (5.2%), las crónicas de vías respiratorias inferiores (4%), las hipertensivas (3.5%) así como las causadas por agresiones (3.2%), en conjunto, enfermedades y agresiones representan casi la mitad (49.7%) de los decesos totales: 655 688 en 2015” (INEGI, 2017, p.1).

El estado de salud afectado por una enfermedad como las referidas despierta de un modo u otro la alerta de la muerte, máxime si la enfermedad es determinada en su fase terminal, pues se califica incurable, avanzada y de curso progresivo e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y un pronóstico de vida limitado a semanas o meses en un contexto de fragilidad y deterioro, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo (EAU, 2010; Behar, 2003; GEM, 2013).

Padecimientos que en la mayoría de los casos sean dolorosos, son en la actualidad demandantes de una integración prioritaria en los propósitos de la medicina para aliviar la enfermedad y, cuando llegue la muerte, lograr que los pacientes mueran aliviados de su dolor y sufrimiento (Carmona, et. al. 2008, p. 17). Se pretende con ello atender el lado humano del ser persona; acompañar al paciente y concebirlo integralmente en su dimensión biológica vinculada con su esencia ontológica en lo espiritual y afectivo donde la muerte ocurre y tienen lugar de encuentro el dolor y el sufrimiento, situaciones ante las cuales, desde la percepción de realidad que las personas tienen en cada caso, se buscan alternativas como la Voluntad Anticipada para superar afectaciones desagradables tanto presentes como futuras.

Ante tal problemática, lo deseable es que las personas no se vean forzadas a formalizar su VA bajo el influjo de una enfermedad terminal o el miedo ante el dolor y el sufrimiento por padecerla, sino como resultado de la reflexión y con base en sus valores, creencias y preferencias dialogadas éstas previamente en el ámbito familiar y de relaciones sociales (Martínez, K., 2007, pp. 92-93). De estas

posibilidades e intenciones para ejercer autonomía, evitar el dolor y el sufrimiento da cuenta este trabajo.

Muestra y tipo de estudio

El trabajo es un estudio con enfoque cualitativo y descriptivo transversal, realizado con una muestra por conveniencia en forma directa y confidencial con cuatro académicos universitarios en activo y voluntarios que formalizaron ante notario su voluntad anticipada; se reconocen en el trabajo como E1, E2, E3 y E4 obteniendo de ellos la información mediante una entrevista semiestructurada, que se videograbó con su previa anuencia y consentimiento informado.

Ante la variedad de información obtenida se optó por dividir el estudio en categorías: Calidad de vida, voluntad anticipada, motivaciones. Este trabajo se centra fundamentalmente en los resultados relacionados con las experiencias y razones de formalización de Voluntad Anticipada ante notario, que son las que exploran por una parte su concepción de VA y por la otra sus motivaciones. Se recuperan a lo largo del trabajo datos de otras interrogantes consideradas durante las entrevistas, en virtud de que permiten comprender las respuestas obtenidas sobre las razones de su formalización.

De los participantes

Para la integración de la muestra de académicos universitarios los criterios de inclusión considerados fueron:

- Universitarios que ya hubieren registrado formalmente su voluntad anticipada (ante notario)
- Académicos en activo en la UAEM
- Sin distinción de sexo y estado civil
- No tener al momento de la entrevista diagnóstico o sospecha de enfermedad crónica o terminal
- Voluntarios para participar en el estudio con firma de consentimiento informado
- Vinculados (o no) con actividades de estudio o práctica profesional directa o indirecta con la práctica de la voluntad anticipada.

El estudio con ellos se realizó mediante la técnica de entrevista a profundidad, aplicada en la oficina de los entrevistados. Se obtuvo información acerca de las percepciones y los motivos personales que tuvieron para formalizarla. Este conocimiento se logró a partir de interrogarlos sobre la significación de su calidad de vida y sus componentes, las experiencias personales vividas y

conocidas en relación con la VA, así como el significado que le atribuyen y su vinculación profesional con ella.

Discusión y análisis de resultados

Conforme a los criterios establecidos para la investigación se constata que los académicos entrevistados laboran en la UAEM, como personal de carrera con más de 20 años de antigüedad. Su edad oscila entre los 55 y 76 años y la mitad de ellos son de sexo femenino; en ambos sexos la mitad están solteros y son católicos; sólo uno de ellos declara no profesar ninguna religión o creencia religiosa. Su desempeño docente se ubica en el área de humanidades y medicina asociadas éstas con el contexto teórico y cultural de la voluntad anticipada como Bioética, Tanatología, terapia física, medicina, enfermería y salud.

Prevalece en los entrevistados el conocimiento de la VA como tema de investigación, así como de práctica profesional tanatológica y su promoción gubernamental en la entidad mexiquense. Uno de los entrevistados hizo su voluntad en el año en 2009 desde que la Ley de VA se aprobó por primera vez en el Distrito Federal; dos más en 2013 cuando entró en vigor en el Estado de México y el más próximo en 2017. Se observa que su formalización es tan reciente como la promulgación gubernamental de la Ley a nivel nacional, es por tanto, una práctica además de incipiente poco difundida pero en promulgación ascendente a partir de 2008 en el Distrito Federal y Coahuila; Aguascalientes, San Luis Potosí y Michoacán en 2009; Hidalgo y Guanajuato en 2011; Chihuahua, Guerrero y Nayarit en 2012; junto con el Estado de México Colima en 2013 y recientemente Yucatán en 2016 (Gobierno del Estado de México, [GEM], 2017).

Experiencias y motivos para formalizar la Voluntad Anticipada

Es antecedente de su inclinación por la VA, la historia de vida personal asociada con pérdidas de familiares y de colegas cercanos como pacientes terminales y sus implicaciones éticas en la familia, pero en ninguno de los casos por encontrarse próximos a la muerte o por padecer una enfermedad terminal. De hecho, la categoría subyacente a la adopción de la VA fue resistirse a superar el temor a la muerte y el miedo al dolor físico y el sufrimiento psicológico.

... un colega médico que por una caída llegó a tener 2% de actividad cerebral y para quien no se tomó a tiempo la decisión de desconectarlo, se mantuvo por la familia en

casa, después del hospital, durante tres años. Esta situación implicó desgaste en su cuidado y pérdidas económicas en su mantenimiento que acabaron con la economía familiar “la familia se acabó. (E1)

Las decisiones de terceros respecto al manejo de pacientes dando prioridad a la vida biológica por sobre las expectativas e intereses del afectado directo se convierten en directriz unilateral, sin importar el sufrimiento del paciente e incluso de la misma familia, lo que supone en forma colateral la deshumanización del médico (Chavarría Álvarez, 2011, p. 78), y a la par, el desconocimiento del propio paciente.

Resistirse a morir y aceptar que se muere irremediablemente es una condición que coexiste de modo contradictorio. La muerte es un tema y un hecho que curiosamente se evade; si nadie está próximo a morir no se habla de ella, no se le nombra pues supersticiosamente se le invoca y por temida e indeseable como es en ocasiones, se niega su existencia (De León R, Constantino, 2004; Bayés, 2003; Márquez, Guadarrama y Veytia 2015; García-Orellán, 2003). La VA supone asociarla con la muerte, pero como a esta última se le niega, hay resistencia para aceptarla, hacer el testamento en general, incluso para colegas médicos se asocia con el temor a morir y se posterga o evita en consecuencia:

Alguna vez en algún curso nos preguntaron quién ya tenía hecho su testamento, y fuimos sólo dos de los 30 que tal vez estábamos. ... compañeros médicos nos dijeron y ¿Por qué lo hiciste? ¿Qué crees que ya te vas a morir? Y entonces es lo mismo con respecto a la Voluntad Anticipada, pues esta se asocia con la muerte a la cual, culturalmente se le teme (E1).

Los entrevistados estiman que los factores que inhiben la adopción de la VA son fundamentalmente culturales y educativos: miedo a la muerte y creencias religiosas como parte de la educación adquirida:

...el miedo a hablar de la muerte, pensar en la muerte... vamos a tardar, en ver que realmente la gente se sensibilice para hacer sus voluntades anticipadas, no entra dentro de la idiosincrasia del mexicano, lo vemos cómo tabú La VA supone: programa cómo te quieres morir ¿y estaremos dispuestos a programarlo? (E1).

Apuntan también las limitantes y el tiempo que requiere el cambio de paradigma para su práctica progresiva:

Yo creo que se necesita mucho trabajo de sensibilización, toma de conciencia y educación para poder realizar ese documento legal que se llama la voluntad anticipada...(E2). Tiene que ver con la educación, mi sistema de creencias ...tiene que ser de mucha formación espiritual (E3)

Dado que no se puede experimentar, la muerte se piensa como posibilidad futura, remota, distante y ajena, por lo tanto, se le pospone y niega, lo que implica en la mayoría de los casos, no prepararse para el momento de morir ni para la forma en que pueda llegar la muerte siempre inesperada, a veces violenta y otras tantas dolorosa: “el concepto, del significante de muerte no existe, nadie piensa que se va morir, porque la muerte no existe” (E2). A la muerte impredecible se le teme por suponerla asociada con dolor e intervenciones médicas tan complicadas como la situación de deterioro que presumiblemente se enfrente:

No es necesario esperar a tener una enfermedad terminal para pensar en qué voy a hacer o cuando yo me muera ... sino, qué pasa si yo tengo un accidente, o con una enfermedad crónico degenerativa quedo incapacitada para seguir trabajando (E3).

Tratándose de las enfermedades oncológicas (entre la más frecuentes y temidas), los síntomas y los signos tumorales manifiestos en la etapa terminal de metástasis son variables dependiendo del tipo y la localización del cáncer; los pulmones, el hígado, el cerebro y los huesos son los sitios más comunes de metástasis de tumores sólidos.

El tratamiento progresivo o bien alternativo de estos padecimientos según sea el caso, va desde los analgésicos e intervenciones quirúrgicas, a las quimioterapias y cuidados paliativos para enfrentar y tratar de vencer el cáncer cuando es doloroso. Hoy la VA “tiene que ver más con enfermos en fase final y en donde la medicina ya no puede ofrecer alternativas curativas y es la medicina paliativa la que abre la puerta en ese contexto a las voluntades anticipadas” (E4)

En opinión de los entrevistados el ejercicio de la autonomía sobre el cuerpo, el respeto a la dignidad, el miedo al dolor físico y el sufrimiento psicológico provocados por el obstinamiento terapéutico y la prolongación de la agonía en enfermedades terminales, son las razones para formalizar la VA y sentir así tranquilidad en la vida y en la muerte con autonomía y dignidad: “Son decisiones de vida, pero hay que tomarlas...” (E1).

La VA requiere anticipación y decisión para el final de la vida previendo accidentes que por una parte, afecten la capacidad para decidir por cuenta propia la atención médica a recibir y por otra, garantizar la tranquilidad de estar en casa tranquilo y evitando al máximo el dolor a padecer: “si a mí me pasa algo, si yo tengo un accidente, una caída, si yo caigo en estado de coma, si yo tengo un cáncer terminal, pues a mí me gustaría terminar en mi casa, tranquilito y a gusto, sin dolor porque eso creo es lo primero que pedimos (E1). Formalizar la VA implica también asumir

riesgos, enfrentar lo desconocido, pero sobre todo estar consciente de que hay que prepararse para un futuro incierto e inesperado.

Sufrimiento y dolor: asociados con el temor de morir

La muerte al igual que el dolor y el sufrimiento son universales; a través del tiempo el hombre ha coexistido con ellos de diversas formas y los ha enfrentado con distintos recursos, dependiendo de su modo de estar en el mundo y vivir en la historia de su biografía y su espacio; en el caso de formalizar la VA una forma de enfrentarla tiene que ver con la historia de vida: “La formación profesional y el estudio de temáticas afines así como experiencias de enfermedad terminal en la familia, han sido antecedente en la experiencia de la VA, lo que ha permitido constatar de cerca su importancia y llevarla a cabo previendo condiciones irreversibles y conflictos familiares” (E1).

Si bien sufrimiento y dolor se encuentran muy vinculados son diferentes. “Desde una perspectiva psicosocial el sufrimiento se considera un fenómeno subjetivo que puede verse influido por procesos biológicos, psicológicos y sociales” (EAU, 2010, p. 1187). El sufrimiento para Chaptam y Gravin se asume como “un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (Chaptam y Gravin en Bayés, Ramón, 2003, p.70).

“Una persona sufre cuando ocurren dos condiciones: a) experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su integridad psíquica u orgánica, y b) al mismo tiempo cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza” (Cassel en Bayés, Ramón, 2003, p. 70).

En el caso que nos ocupa, esta amenaza puede ser suscitada por el dolor físico, pero también por el temor que generan la propia pérdida de identidad o el daño que pueda infligirse a las personas queridas:

“El estado de coma de un familiar, previo al fallecimiento, obligó a la familia a deliberar y tomar decisiones tratando de pensar en lo que fuera mejor para la persona, pero definitivamente no con la seguridad de que si fuera lo mejor” (E3).

El dolor es una señal que emite nuestro organismo y que puede ser física, moral o espiritual. Es también una experiencia desagradable que permite al hombre tener conciencia de su ser real y verdadero ser (Behar, 2003, p. 23). Una definición operativa es la propuesta por la Asociación

Internacional para el estudio del dolor, que lo define como ‘una experiencia sensitiva y emocional desagradable que se asocia a una lesión tisular real o posible, o que se describe como tal’ (EAU, 2010, p.1186) El dolor es una experiencia compleja en la que intervienen componentes fisiológicos, sensoriales, afectivos, cognitivos y conductuales cuya percepción individual de intensidad, está en función de las interacciones de factores físicos, psicológicos, culturales y espirituales (Roche-Nagle G, Rubin BB. en EAU, 2010, p.1186). Cicely Saunders define dolor total planteando que:

El dolor parte no sólo de un estímulo físico sino también de la compleja interacción de varios factores, como los estados emocionales, el desarrollo espiritual, el acondicionamiento cultural, el temor a la enfermedad causante del dolor, el temor a que la muerte sea la consecuencia final, y la percepción de la propia condición en relación con la causa del dolor (Chavarría, 2011, p. 80).

El punto de partida es fisiológico, pero su ocurrencia y evolución vinculada con estados emocionales y percepciones individuales apuntan al sufrimiento. En opinión de Bayés “una estimulación, estado o situación experimentada como desagradable por una persona, tanto si tiene su origen en el funcionamiento del propio organismo biológico -por ejemplo, dolor, disnea, etc.- como si procede del entorno psicosocial o biográfico -por ejemplo, soledad, abandono, desprecio, sensación de pérdida, culpabilidad, etc.- es percibida por dicha persona como una amenaza importante para su integridad o supervivencia física o emocional” (Bayés 1998, p. 11). Un dato relevante en el testimonio de un entrevistado fue saber que la voluntad anticipada supone la percepción en las personas de sentir que se les secciona corporalmente:

...otras personas que lo hicieron (firmaron su VA) que lo hicimos más o menos en la misma época, les costó más trabajo, porque una de ellas inclusive externó sentirse como cosificada. como una res, que cuántos cortes quiero que salgan de la res y como la corto... (E3)

Es éste un presumible indicador de resistencia cultural, no obstante, que se reconocen sus ventajas y beneficios prevalece el miedo a la adopción de la VA, pero además es esta una percepción que puede ser considerada por la persona como atentado a su integridad física, aun a pesar de saber que estará muerta. Tal condición supone que una persona viéndose ante la amenaza inminente de su integridad o supervivencia bien física o emocional, sufrirá más o menos si se siente impotente para enfrentar la muerte. La muerte en sí misma no debe ser temible dado que es un acontecimiento natural, no obstante, el sufrimiento que se experimenta ante su evidente ocurrencia se origina en el significado que la persona le atribuye y la indefensión en que se encuentra ante el dolor posible:

El dolor se refiere a una aflicción física aguda y se manifiesta de muchas formas: el dolor puede ser agudo, punzante, penetrante. El sufrimiento, en cambio, se refiere a un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad. Un dolor agudo y constante puede ser causa de sufrimiento, pero el dolor no siempre provoca sufrimiento (especialmente si el paciente sabe que es pasajero o que forma parte de un proceso de cura). Tampoco el sufrimiento implica siempre dolor: gran parte del sufrimiento propio de los trastornos mentales, o simplemente de los miedos habituales de la vida, no conlleva necesariamente dolor físico (Víctor Grifols, [Fundación] 2007, p. 40.)

En situación de muerte próxima es inminente el sufrimiento, especialmente si la condición es irreversible y está acompañada de dolor físico: "...esta parte de negación, sí pues la muerte existe ...pero a mí todavía no me toca, a alguien de mi familia tampoco, todavía no, entonces lo vemos todavía muy lejano y nunca nos preguntamos sobre el asunto" (E3). En el caso de enfermedades crónicas y en fase terminal, se requiere proporcionar comodidad, impedir la angustia y el insomnio. En ocasiones, además de atender la obstrucción faríngeo traqueal con intubación de urgencia, es necesario el manejo adecuado del estreñimiento, los vómitos, la deshidratación, la tos y las náuseas por mencionar algunos ejemplos (Behar, 2003, p. 22):

En caso de cualquier tipo de enfermedad terminal a mí que no me interviniieran, no me abrieran, no me metieran a quirófano o a bisturí, no me llenaran de tubos, de nada y me dejaran tranquilo en mi casa, como digo tranquilo sin sufrirle mucho, verdad, y tranquilo a estar esperando (E1).

Hoy la VA "tiene que ver más con enfermos en fase final y en donde la medicina ya no puede ofrecer alternativas curativas y es la medicina paliativa la que abre la puerta en ese contexto a las voluntades anticipadas" (E4) Los académicos entrevistados coincidieron en que la emoción que tuvieron al formalizar la VA fue de tranquilidad. No hay certeza de que la usarán, pero hay la previsión de qué acciones llevar a cabo para lo que pueda suceder en un futuro para todos incierto, pero sin que haya sufrimiento.

Al respecto, Kissane, Clarke y Street (2001), y Blinderan y Cherny, (2005) citados por Hernández, Iniestra, Martínez, (2015), describen sufrimiento como un síndrome en el cual existe pérdida de la autonomía, baja autoestima, desesperanza, pérdida de la dignidad, de la autoimagen, aislamiento social, falta de acceso a recursos, apoyo, culpa, poca espiritualidad y pérdida de sentido:

La evolución posmoderna de la sociedad con esperanzas de vida más prolongadas, también se relacionarán más con agonías determinadas por la tecnología y el sufrimiento, entendiendo esto es necesario profundizar y entender que la muerte

como proceso debe seguir un rumbo normal que dignifique a la persona y que no la sumerja en un mar de sufrimiento y despersonalización (E4).

Los pacientes pueden experimentar dolor intenso sin sufrimiento (por ejemplo, durante el parto) y el sufrimiento puede incluir dolor físico, pero sin limitarse a él en modo alguno. La angustia del paciente también deriva de otros factores aparte del dolor que se suman al sufrimiento, como ansiedad, depresión, pesadillas, alteraciones de la percepción corporal y cambios de la función profesional y social (EAU, 2010). En el caso de enfermedades terminales o graves en las que la sospecha o certeza de morir tiene lugar, su percepción se manifiesta en diferente escala en las personas, pues valoran la amenaza a su integridad a partir del contexto y los recursos personales de que disponen para enfrentarla.

Así, la VA es una opción más para acercar a la persona a la reconfiguración cultural que tiene sobre la muerte, su cercanía y su presencia inevitable, sin embargo, aun habiéndola adoptado, en algunos casos atestiguada por amigos y familiares se avala, pero no se sigue el ejemplo, no se replica la adopción ni su práctica:

...y la actitud de la familia fue tú siempre has sido muy independiente y lo que tú hagas nosotros lo vamos a respetar, pero no están enterados de que ya lo tengo de que ya lo hice (E1). Mis hijos como que lo ven muy lejos...he visto cómo que no me lo han tomado muy en serio... mi esposo es, es de las personas que dice que él se va a morir antes que yo y mi mamá pues no lo acepta (E3).

Las reacciones familiares al saberlo han sido de no intervención; es más, se han sentido liberados por no tener que enfrentar la toma de decisiones en los casos de enfermedad terminal pues finalmente, sí lo saben y llegado el caso participarán sin objeción: ¡Ah! ¡Qué bueno así ya nos liberaron de tomar decisiones que pueden causar divergencia! (E2). Se retorna entonces al punto de origen: el que se muere es siempre el Otro, no yo; as, que el Otro decida para sí.

Se puede entonces considerar que reflexionar en la previsión de dos situaciones personales y únicas, propias de cada existencia como son la fase terminal de la vida hipotéticamente dolorosa y el afrontamiento consciente de la propia muerte evitando sufrir, puede anticiparse si se formaliza el procedimiento que legalmente está permitido con la VA.

En opinión de los entrevistados son condiciones necesarias para la VA: 1) Decidirse a superar el temor a morir 2) Reconocer que es un acto de vida que requiere estar saludable y no esperar a que

la situación sea irreversible y 3) Formalizarlo con testigos e idealmente ante notario (E4). De ahí la relevancia de los resultados obtenidos por sobre la intervención que promueva su ejercicio en la pretensión de evitar al final de la vida el dolor y el sufrimiento extraordinarios para la persona y para sus familiares, lo que hace destacar como impostergable el fomento de la conciencia propia de aceptar la muerte como un hecho natural que requiere prepararse anticipadamente para morir en condiciones dignas.

Conclusiones

Los factores que inhiben la adopción de la VA son fundamentalmente culturales y educativos: miedo a la muerte, creencias religiosas como parte de la educación adquirida, desconocimiento, por no considerarlo necesario, o por suponer que no van a necesitarlo. En opinión de los entrevistados el ejercicio de la autonomía sobre el cuerpo, el respeto a la dignidad, el miedo al dolor físico y el sufrimiento psicológico provocados por el encarnizamiento terapéutico y la prolongación de la agonía en enfermedades terminales, son las razones para formalizar la VA y sentir así tranquilidad en la vida y en la muerte con autonomía y dignidad.

Los factores que inhiben la adopción de la VA son fundamentalmente culturales y educativos: miedo a la muerte, creencias religiosas como parte de la educación adquirida, desconocimiento, por no considerarlo necesario, o por suponer que no van a requerirlo. La VA es una alternativa entre los recursos legales existentes para garantizar el respeto a la autonomía, la limitación de tratamientos extraordinarios en la persona y su cuerpo, evitar el dolor físico y el sufrimiento psicológico, así como liberar a la familia y amigos de tomar decisiones que contravengan la voluntad personal, y que constituyen también los motivos que tienen los académicos universitarios investigados para formalizarla ante notario, sin encontrarse en situación terminal.

Otro hallazgo relevante en el estudio ha sido reconocer que más allá de la pretensión de que su práctica aumente, y se fomente para una intervención que promueva su ejercicio en la pretensión de evitar al final de la vida el dolor y el sufrimiento extraordinarios para la persona y para sus familiares, lo trascendente es que se tenga conciencia de la muerte como una etapa natural de la vida, que requiere además de su aceptación, preparación para llegar a ella como la conclusión de una vida que se ha vivido plena y con sentido, lo que permite abonar sustancialmente al propósito inicial de

este trabajo para exponer cómo el miedo a la muerte dolorosa constituye uno de los factores que propician que una persona lleve a cabo su VA.

Referencias

- Bayés, Ramón. (1998). “Psicología del sufrimiento y de la muerte”, en *Anuario de Psicología*, Vol. 29, No. 4, 5-17, Facultat de Psicologia Universitat de Barcelona, p. 11, disponible en http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/viewFile/61497/88344&a=bi&page_number=1&w=100, recuperado el 22 de abril de 2018.
- Behar, Daniel. (2003). *Un buen morir*. Pax. México.
- Cantú, Guillermo, Alberú, Josefina, (2013), “Ley de la voluntad anticipada en México”, en *Nefrologia*; 33(1):142-3 doi:10.3265/Nefrologia.pre2012. Jun.11534, Departamento de Bioética. Escuela de Medicina. Universidad Panamericana. México D.F disponible en <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-ley-voluntad-anticipada-mexico-X0211699513002496>, recuperado el 12 de febrero de 2017.
- Carmona Berrios, Zoraida Elena, Bracho de López, Cira Elizabeth. (2008). “La muerte, el duelo y el equipo de salud”, en *Revista de Salud Pública*, 2 (2) (14-23), p. 15. Disponible en http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP08_2_05_art2_carmona.pdf, recuperado el 11 de marzo de 2018.
- Carulla Torrent, Juan Pérez Lianes, Josefa M^a, Guzmán Pérez Mireia, (sf), “Despedida del paciente en la fase final de la vida”, Capítulo 2 en *Duelo en Oncología*, Sociedad Española de Oncología Médica, pp. 35-48, disponible en <https://www.seom.org/es/git-en/104326-publicaciones-seom>, recuperado el 22 de abril de 2018.
- Cassel en Bayés, Ramón (2003), “La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas Médica*, Vol 1, Número 1, enero-marzo, p. 70. Disponible en http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LA-SOCIEDAD-CONTEMPORANEA-ANTE-EL-DOLOR-Y-LA-MUERTE-R-BAYES_3.pdf, recuperado el 12 de agosto de 2017.
- Chaptam y Gravin en Ramón Bayés, (2003), “La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas Médica*, Vol 1, Número 1, enero-marzo, p. 70. Disponible en

http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LA-SOCIEDAD-CONTEMPORANEA-ANTE-EL-DOLOR-Y-LA-MUERTE-R-BAYES_3.pdf, recuperado el 12 de agosto de 2017.

Chavarría Álvarez, Ana María (2011), *Términos básicos de la Tanatología*, T E S I N A, Asociación Mexicana de Tanatología A.C. Disponible en <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/37%20Terminos%20basicos%20de%20la%20Tanatologia.pdf>, Recuperado el 20 de febrero de 2018.

Clavé Arruabarrena, A. Casado Da Rocha, C. Altolaguirre, (2006), “Sufrimiento insopportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa”, *Medicina Paliativa*, Vol. 13: N.º 4; 197-206, Madrid.

De León R, Verónica, Constantino Cuetos, M, (2004), “Tanatología: Una perspectiva distinta de la muerte” (primera parte), *Boletín Médico*, Núm. 4 Vol.1, septiembre - octubre de 2004 Facultad de Medicina, UAS. Disponible en <http://132.248.9.34/hevila/BoletinmedicoCuliacanMexico/2004-05/vol1/no4/3.pdf> recuperado el 20 de febrero de 2018.

Durán Ávila, Ana Luisa. (2011). *Los niños y el tema de la muerte. Educación tanatológica básica*, Tesina, Asociación Mexicana de Tanatología, A. C. Disponible en <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/44%20Los%20Ninos%20y%20la%20Muerte.pdf>, recuperado el 22 de abril de 2018.

European Association of Urology [EAU]. (2010). *Guía clínica sobre el tratamiento del dolor*. Disponible en <https://uroweb.org/wp-content/uploads/16-GUIA-CLINICA-TRATAMIENTO-DOLOR1.pdf>, recuperado el 7 de enero de 2018.

Estancanti en Carmona Berrios, Zoraida Elena, Bracho de López, Cira Elizabeth. (2008). “La muerte, el duelo y el equipo de salud”, *Revista de Salud Pública*, 2 (2) (14-23). Disponible en http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP08_2_05_art2_carmona.pdf, recuperado el 22 de octubre de 2017.

Ferrater Mora, Fernando, *Diccionario de filosofía*, p. 239.

Fundación Víctor Grífols, (2007), “Los fines de la medicina”, en *Cuadernos de la Fundación*, N.º 11 - (2007), p. 40, disponible en http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf, recuperado el 2 de octubre de 2017

García-Orellán, Rosa, 2003, “Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal”, en *Cuidados paliativos en enfermería*. W. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi (eds.). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. págs. 305-322, disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ANTROPOLOGIA-DE-LA-MUERTE-17-GARCIAORELLAN.pdf>, recuperado el 26 de octubre de 2017.

Gobierno del Estado de México [GEM], (2017). *Coordinación de Voluntades Anticipadas*.

Gobierno del Estado de México [GEM], (2013), *Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México*, Capítulo I , Artículo 4, fracción XXXV.

Gobierno del Estado de México [GEM], (2009), Info.cáncer, Estadísticas, disponible en <http://www.infocancer.org.mx/mortalidad-con502i0.html>, recuperado el 21 enero de 2018.

Hernández Ramírez, Verónica, Iniestra Alcántara, Karen Jael, Martínez Romero, Perla (2015), *Sufrimiento en el adulto mayor: Causas y soluciones. Un análisis por sexo*, Tesis, Facultad de Ciencias de la Conducta, Universidad Autónoma del Estado de México.

Hooft Pedro F, Hooft, Lynette (2013), “*Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna*”, en *Revista - Centro Universitário São Camilo* , 7(1):91-111, disponible en <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>, recuperado el 20n de enero de 2017.

Ibarra Tamez, Alicia (2011), *El derecho a morir con dignidad*, Tesis doctoral, Universidad Autónoma De Nuevo León. Disponible en <http://eprints.uanl.mx/2484/>, recuperado el 6 de marzo de 2018.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2010). *Estadísticas Históricas de México 2009*, disponible en

<http://www.beta.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.html?upc=702825460792> Recuperado el 30 de octubre de 2017.

Jaspers en Carmona Berrios, Zoraida Elena, Bracho de López, Cira Elizabeth, (2008), “*La muerte, el duelo y el equipo de salud*”, en *Revista de Salud Pública*, 2 (2) (14-23), p. 17. disponible en http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/rsp08_2_05_art2_carmona.pdf, recuperado el 22 de septiembre de 2017.

Kubler y Kessler en Carmona Berrios, Zoraida Elena, Bracho de López, Cira Elizabeth, (2008), *La muerte, el duelo y el equipo de salud*, *Revista de Salud Pública*, 2 (2)(14-23), p. 16.

León-Correa (2008), Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis de la Bioética Clínica, en *Revista CONAMED Consejo Nacional de Arbitraje Médico*, disponible en http://www.conamed.gob.mx/publicaciones/pdf/REVISTA_JUL-SEP_2008.pdf recuperado el 10 de junio de 2017.

Márquez Mendoza, Octavio, Guadarrama Guadarrama, Rosalinda, Veytia López, Marcela, (2015), VA. “*Una investigación a profesionales de la salud*”, *Revista DIGNITAS*, Comisión de Derecho Humanos del Estado de México, Año IX, número 27, enero-abril 2015.

Martínez, K., (2007), *Los documentos de voluntades anticipadas*, An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 87-102.

Murillo Rodríguez, Silvia. (2013). “El tratamiento mortuorio del cuerpo humano en las antiguas poblaciones mexicanas” en *Journal of the Institute of Iberoamerican Studies*, Vol. 15. No. 2, enero-diciembre. 207~231.

Piperberg, M. (2017). “Vigilia inconsciente. Análisis de un caso de estado vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión”. *Revista de Bioética y Derecho*, (40), 179-193.

Puebla Díaz, F. (2005). “Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. Dolor iatrogeno”, en *Oncología*. 28 (3): 139-143, disponible en www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/anestesiologia/tipos_de_dolor.pdf, recuperado el 22 de abril de 2018.

Secretaría de Salud, (2015), *Informe sobre la salud de los mexicanos, Diagnóstico general de la salud poblacional*, Primera edición, Disponible en www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dedss/issm2015.html, recuperado el 2 de marzo de 2018.

Soto-Estrada, Guadalupe, Moreno-Altamirano Laura, Pahua Díaz, Daniel, (2016), “*Panorama epidemiológico de México, principales causas de morbilidad y mortalidad*”, Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM, Vol. 59, n. 6, Noviembre-Diciembre, pp. 8-22, disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2016/un166b.pdf>, recuperado el 3 de febrero de 2018.

Víctor Grífols, Fundación (2005), Los fines de la medicina, *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols* N.º 11 - (2005), p. 40, disponible en http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf, recuperado el 2 de octubre de 2017.