

Por el Derecho
a Morir
con Dignidad, A.C.

Encuesta Nacional



Sobre muerte digna
México 2016



Por el Derecho
a Morir
con Dignidad, A.C.

Encuesta Nacional



Sobre muerte digna
México 2016

Por el Derecho
a Morir
con Dignidad, A.C.

Encuesta Nacional



Sobre muerte digna
México 2016

Amparo Espinosa Rugarcía
Presidenta
Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C.

Primera edición, diciembre de 2016

Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C.
Encuesta nacional sobre muerte digna,
México 2016

Dirección y Texto Editorial de:
Dra. Amparo Espinosa Rugarcía

Material de la encuesta:
Investigación en Salud y Demografía, S.C.
(Insad)

Diseño editorial:
Retorno Tassier
Hache Estudio Diseñadores

Ilustraciones:
Gonzalo Tassier
Diseño de gráficas:
Silvia Monroy

Fotografía:
Eduardo Hache

Poemas:
Xavier Villaurrutia

© Derechos Reservados, primera edición,
México, 2016, por:
Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C.
José de Teresa 253,
Col. Campestre
01040, Ciudad de México.
Tel. 5662 5208
Correo electrónico:
info@dmd.org.mx

Impreso en México

Queda prohibida la reproducción parcial
o total de esta obra por cualesquiera de
los medios —incluidos los electrónicos—
sin permiso escrito por parte de
los titulares de los derechos.

ÍNDICE

Prólogo.....	9
Introducción.....	17
Entorno internacional.....	17
Entorno nacional.....	20
La encuesta.....	25
Comparación de principales resultados	29
I. ¿Se debería tener la opción de decidir adelantar la muerte?	
Opiniones	35
II. Acuerdo con que el médico proporcione sustancias letales que el paciente tomaría por sí mismo	43
III. Acuerdo con que el médico aplique directamente una dosis letal de medicamentos.....	47
IV. Acuerdo con que el médico siga indicaciones de los familiares si el paciente está inconsciente.....	51
V. Opinión sobre si en lo personal le gustaría tener la opción de decidir adelantar la muerte.....	55
VI. En caso de tomar la decisión de adelantar su muerte, ¿qué opción elegiría?.....	63
VII. Opinión sobre cambiar la ley	67
Raíces que nos enseñan a mirar el mundo de otra manera <i>Minerva Santamaría Hernández</i>	73
Epílogo.....	92
Bibliografía.....	94



PRÓLOGO

— | **P**or el Derecho a Morir con Dignidad —DMD— es una asociación civil no lucrativa, auspiciada por la Fundación Espinosa Rugarcía, y su misión es promover un diálogo abierto y constructivo entre los mexicanos sobre la eutanasia y la muerte médicamente asistida con el fin de plantear, si fuera considerado conveniente, los cambios legales necesarios para regular ambas prácticas.

DMD surge en respuesta al sufrimiento de cientos de miles de personas en este país que enfrentan el proceso final de sus vidas con dolores incommensurables y sin el apoyo de profesionales de la salud con formación en cuidados paliativos o especialistas que atiendan sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales; con desconocimiento de las opciones legales a las que hoy tienen derecho para tener una mejor muerte y sin contar, cuando estos recursos ya no pueden aliviar su sufrimiento, con alternativas más radicales para aliviarlo, como la eutanasia y la muerte médicamente asistida, ya que, en la actualidad, están penadas por la ley.

Contar con un médico que concibe el sufrimiento como un fenómeno social y psicológico indeseable que incluye el dolor físico, pero que sabe que no se reduce a este, sino que conlleva una angustia que amenaza la propia integridad, hace más bondadosas las etapas finales de la vida;¹ contar con información legal sobre nuestros derechos como pacientes y con asesoría calificada sobre los aspectos económicos involucrados, así como con diferentes opciones para enfrentar la muerte, incluidas la eutanasia y la muerte médicamente asistida, marca la diferencia entre una muerte digna y una indigna.

En nuestro país, las instituciones de salud pública están poco preparadas para la atención al enfermo sufriente o terminal; falta un desarrollo

— ♦ —
¹ Herbert Hendin (2009), *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido*, traducción de Margarita Gesta, Barcelona, Planeta, p. 267.

generalizado de los servicios de cuidados paliativos y un marco legal para la eutanasia y la muerte médicamente asistida.

La legislación mexicana se ha venido actualizando con lentitud y empieza apenas a reflejar los procesos y cambios sociales de nuestra época, pero aún penaliza el ejercicio de la libertad en el proceso final de la vida cuando deseamos acudir a la eutanasia o al suicidio asistido. En opinión de DMD, esto se debe de manera primordial a que dicha reglamentación no provee un marco normativo, claro y específico respecto a la autonomía de los pacientes, como lo exigen los tiempos actuales.

Es todavía práctica común que cuando un enfermo sufriente ingresa a un hospital, sea público o privado, este se rinda ante los médicos, quienes a partir de ese momento decidirán por él, muchas veces sin consultarlo siquiera. Fieles al juramento hipocrático, un buen número de médicos echará mano de los recursos a su alcance (que hoy día son muchos) para salvarle y extenderle la vida, sin considerar los sufrimientos que pueda tener en el futuro o sus posibilidades de recuperación.

Aún prevalecen creencias religiosas atávicas, fuertemente arraigadas. Sigue vigente el mensaje latente de aquella anécdota histórica que cuenta que, cuando se descubrió la anestesia, muchos clérigos se opusieron a ella argumentando que el sufrimiento debía ser parte de la vida, ya que Yahvé le dijo a Eva que pariría con dolor tras haber comido del fruto prohibido.²

El paradigma que operaba hasta hace pocos años de la primacía de la decisión del médico sobre la voluntad del paciente, así como el de la necesidad del sufrimiento para alcanzar la gloria, están cambiando ante las exigencias sociales que van en el sentido de que se le devuelva al paciente la autonomía de su voluntad y se palien sus dolores en la medida de lo posible; una autonomía que el paciente nunca debió perder y unos sufrimientos que —hoy pensamos— no debió padecer nunca si era posible evitarlos.

Hoy día la muerte no es tema. En las escuelas de medicina apenas se habla de ella. Muchos médicos y profesionales de la salud evitan mencionarla.

Tampoco la mayoría de los psicoanalistas habla hoy de la muerte (salvo, quizá, la escuela de Lacan, que suele poner la finitud en el corazón de la existencia).³



² Dicen que fue hasta que un clérigo progresista comentó que el mismo Yahvé había usado la anestesia, provocándole sueño a Adán para evitarle el dolor cuando le quitó la costilla, cuando se levantó el veto del uso de la anestesia en la medicina.

³ Liran Rasinsky (2013), *Freud, Psychoanalysis and Death*, Reino Unido, Cambridge University Press, p. 241.

En las escuelas de medicina se hacen disecciones de cuerpos para estudiar anatomía, pero hasta hace solo unos años ni el envejecimiento ni la muerte formaban parte del currículo académico ni se miraban desde la perspectiva de la bioética.

En los institutos de psicoanálisis se analiza la pulsión de muerte desde los tiempos de Freud. Pero ni entonces ni ahora se habla explícita y ampliamente de la muerte. Pareciera que para ellos el tema solo existe en el consultorio cuando el analizando siente culpa por haber deseado matar a su padre o a su madre.⁴

Hombres y mujeres solemos actuar como si fuéramos inmortales.

Antes, los rituales previos al fallecimiento representaban una evidente antesala de la muerte. Los familiares y amigos se reunían en torno al moribundo, quien a su vez estaba consciente de que vivía sus últimos momentos y los aprovechaba para la despedida final, las reconciliaciones y el balance de vida.

Hoy estos rituales consisten en visitas recurrentes a los hospitales y que se practican más bien para espantar a la muerte, o en interminables tratamientos médicos que son promesas de curación y hasta de inmortalidad.

Se evitan las solemnidades claramente destinadas a un adiós final con el pretexto de no atemorizar al moribundo, aunque en el fondo se trate del miedo a la propia muerte.

Ante este panorama de negación, no es de extrañar que la enfermedad terminal, la vejez y la muerte estén poco atendidas: tanto en los hospitales como en las escuelas de medicina, en los institutos de psicoanálisis y hasta en las propias familias.

Al actuar como si la vejez y la muerte no existieran, no se abre el diálogo sobre la mejor manera de abordarlas, sobre los requerimientos médicos y de profesionistas especializados que puedan hacerle frente, sobre la necesidad de cambiar nuestra actitud en torno a la realidad insoslayable que es la muerte y sobre las provisiones económicas necesarias que deben realizar los gobiernos para enfrentar los costos.

La negación no es el único camino para lidiar con el misterio que es la muerte. Como bien dice Norbert Elias, hay varias posibilidades de afrontar el hecho de que toda vida, tanto la de las personas que nos son queridas como la propia, tiene un fin:



⁴ Idem.

Se puede mitificar el final de la vida humana, al que llamamos muerte, mediante la idea de una posterior vida en común de los muertos en el Hades, en Valhalla, en el infierno o en el paraíso. Es la forma más antigua y más frecuente del intento humano de entenderse con la finitud de la vida. Podemos intentar evitar el pensamiento de la muerte alejando de nosotros cuanto sea posible su indeseable presencia: ocultarlo, reprimirlo. O quizá también mediante la firme creencia en la inmortalidad personal —otros mueren, pero no yo—, podemos [...] mirar de frente a la muerte como un dato de la propia existencia; acomodar nuestra vida, sobre todo nuestro comportamiento para con otras personas, al limitado espacio de tiempo de que disponemos. Podemos considerar una tarea hacer que la despedida de los hombres, el final, cuando llegue, tanto de los demás como el propio, sea lo más liviano y agradable posible, y suscitar la pregunta de cómo se cumple tal tarea. Actualmente es esta una pregunta que tan solo unos cuántos médicos se plantean de una manera clara y sin tapujos. En la sociedad en general, la cuestión apenas se plantea.⁵

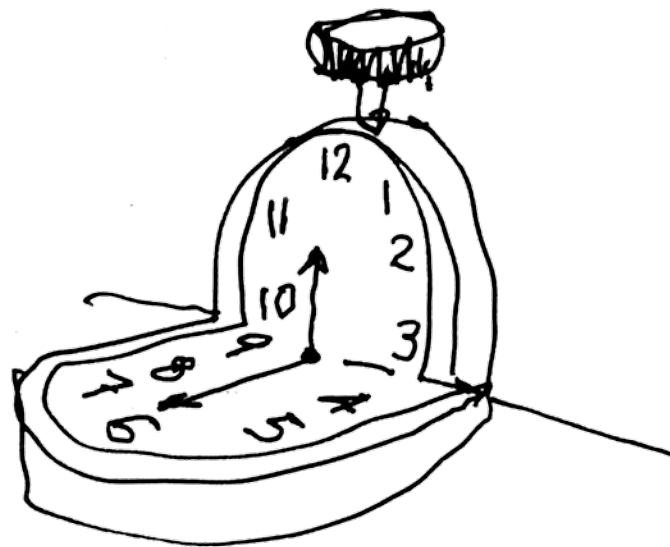
En DMD nos interesa mirar de frente a la muerte.

Nos interesa plantear la pregunta de cómo hacer que el proceso de la última etapa de la vida sea lo más *liviano y agradable* posible para todos los mexicanos, incluida la posibilidad de la eutanasia o el suicidio asistido.

Nos preocupan los dilemas éticos, así como los problemas jurídicos y económicos inéditos que se presentan hoy en el proceso final de nuestras vidas y que son difíciles de resolver.

Queremos enfocar nuestros recursos para promover una mejor atención a las personas en ese trance final.

Consideramos prioritaria la necesidad de vincular activamente la aplicación de los avances científicos y tecnológicos al campo de los derechos humanos. Urge concientizar a los responsables de la salud pública de nuestro país, a los encargados de la promulgación de sus leyes y de sus finanzas, y de la hacienda y los presupuestos públicos, acerca de la necesidad de mejorar la calidad de la



⁵ Norbert Elias (2015), *La soledad de los moribundos*, México, Fondo de Cultura Económica (col. Centzontle), p. 19.

atención de los mexicanos sufrientes o en etapas terminales, a través de cuidados paliativos y de potenciar el debate en torno a la posibilidad de rechazar el tratamiento médico y permitir que la enfermedad siga su curso, y en torno a la asistencia médica para ayudar a morir y la eutanasia.

Nos parece indispensable adentrarnos en los costos económicos que esta nueva circunstancia existencial supone para las personas, para la sociedad en general y para las diversas instituciones públicas (sociales, de salud y financieras, entre muchas otras); y buscamos sensibilizar a las diversas instituciones gubernamentales acerca de invertir recursos económicos para que todos los ciudadanos tengan acceso a los cuidados paliativos cuando así lo requieran.

Alcanzar los ambiciosos objetivos que nos proponemos no se dará de un día para otro. Es un proceso arduo y complejo de muchas y muy variadas aristas. Sin embargo, hemos empezado a caminar en esa dirección y a la fecha hemos realizado:

- La Encuesta nacional Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016.⁶
- Un estudio sobre el estado de la autonomía del paciente en nuestra legislación.⁷
- Exhibición de la película: *Chronic: el último paciente*, de Michael Franco.
- Talleres de artes plásticas con el tema de la muerte.
- Un concurso, abierto al público en general, de ensayos en torno a la muerte digna (uno de los cuales aparece en esta publicación), para invitar a la población a sumarse al diálogo sobre este tema.

Próximamente...

- Coordinaremos un diálogo interreligioso sobre la muerte digna en sus diferentes concepciones.
- Llevaremos a cabo un encuentro internacional sobre muerte digna.
- Comenzaremos a impulsar los distintos mecanismos legales que existen en nuestro país para afrontar los posibles dilemas éticos y los problemas jurídicos que podemos encontrar al final de la vida:

⁶ La encuesta fue realizada por el Insad (Investigación en Salud y Demografía) a partir de un cuestionario inicial elaborado por Asunción Álvarez y Amparo Espinosa Rugarcía, el cual se modificó luego de los resultados de tres grupos focales sobre muerte digna realizados por la casa encuestadora, previamente a su aplicación.

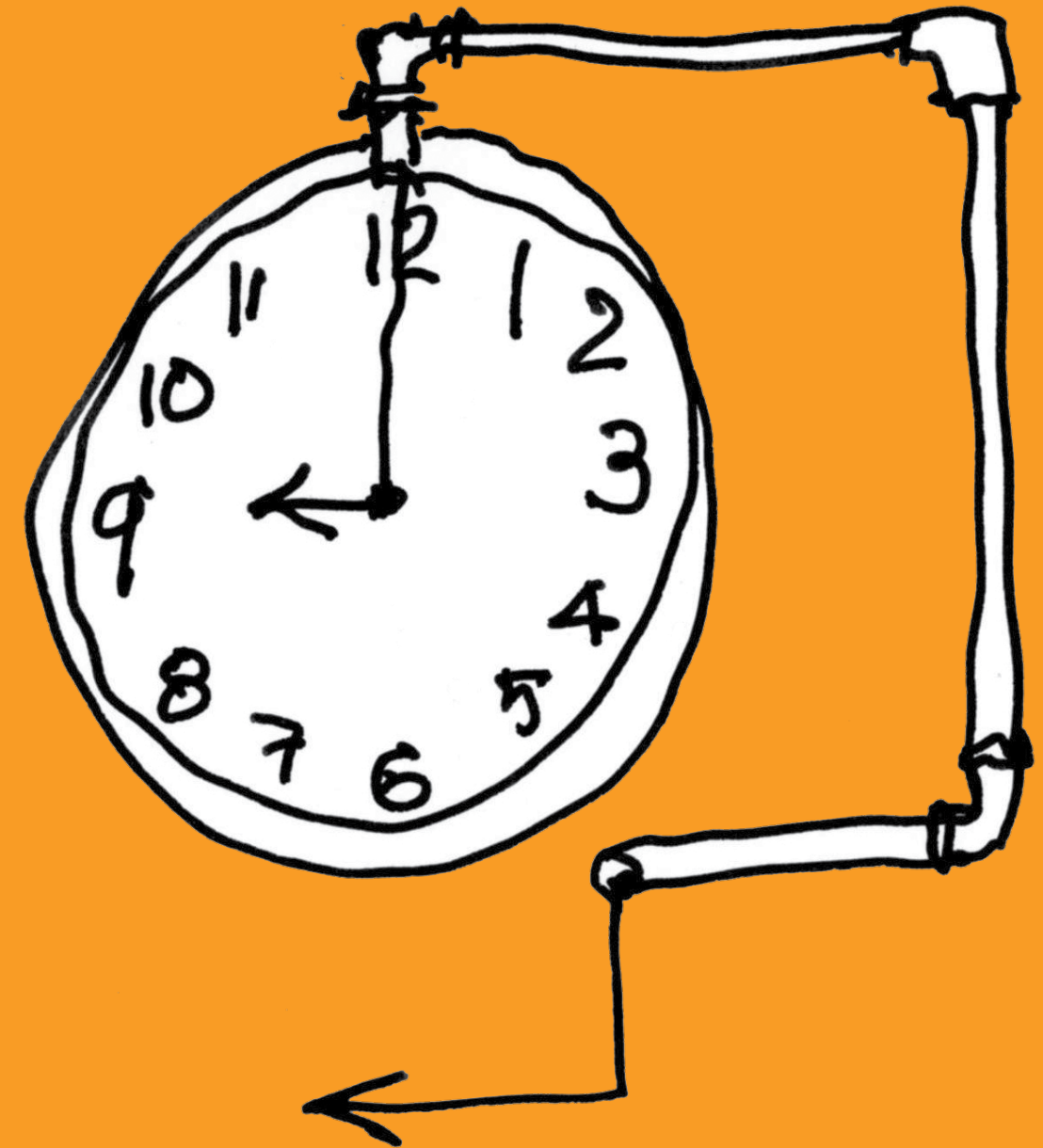
⁷ Estudio realizado por González Fernández Abogados, S.C. (GFA).

- Hoy es posible anticiparnos y dejar constancia, vía un documento de Voluntad Anticipada, de cómo deseamos que nos traten cuando enfrentemos el proceso final de la vida y ya no podamos expresar nuestros deseos debido a nuestra condición de salud, incluida la decisión de rechazar el tratamiento terapéutico.
- Ya es posible también acceder a los servicios de cuidados paliativos que ofrecen algunos hospitales, tanto públicos como privados (sin embargo, no son suficientes ni están bien desarrollados debido, en buena parte, a la falta de especialistas en cuidados paliativos, así como de recursos económicos).
- Ya existen comités hospitalarios de bioética que, a la luz de los principios de autonomía del paciente, beneficencia, no maleficencia y justicia, pueden ayudar a resolver los dilemas éticos que en muchas ocasiones enfrentan tanto los profesionales de la salud como los pacientes y sus familias.

La Encuesta nacional Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016, contratada por nuestra asociación, es el tema de este primer libro que busca ofrecer puntos de referencia útiles para iluminar los debates que se lleven a cabo acerca de la muerte digna. En este estudio, estadísticamente representativo del sentir nacional, incursionamos de manera rigurosa en el pensar de los mexicanos acerca de la muerte digna y sus diversas aristas.

Los encuestados respondieron preguntas sobre los diferentes alcances y significados de la muerte digna y, a su vez, generaron interrogantes que nos motivan a emprender nuevas líneas de investigación. Los datos que arroja esta encuesta son también una referencia inicial para observar posibles cambios o tendencias futuras en la opinión de los mexicanos sobre el tema. Al respecto, abundaremos más adelante.

Amparo Espinosa Rugarcía
Presidenta
Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C.





INTRODUCCIÓN

A partir de la segunda mitad del siglo xx y de los juicios de Núremberg surge una nueva concepción de los principios éticos, mismos que se han seguido desarrollando y precisando en distintos códigos de conducta, como el Código de Núremberg, el Informe Belmont y la Declaración de Helsinki, entre otros. Estos códigos iluminan hoy la investigación clínica y la práctica médica, propician una nueva visión para su jerarquización en caso de conflicto o dilema y han generado un cambio de paradigmas que obliga a repensar modelos de atención sanitaria para la sociedad del siglo xxi. Algunos de sus fundamentos son:

- Principio de autonomía (respeto a la libertad de las personas), cuya expresión práctica es el consentimiento informado.
- Principio de beneficencia (no causar daño, maximizar los beneficios posibles y disminuir los daños posibles), cuya expresión práctica son las indicaciones correctas, lo que implica contar con una adecuada capacitación del profesional de la salud y con recursos materiales suficientes.
- Principio de justicia (equidad), cuya expresión práctica es la distribución equitativa de los recursos (que pueden ser insuficientes).

A la luz de estos principios, DMD intenta orientar su trabajo a fin de colaborar en la clarificación del derecho humano a morir con dignidad.

Entorno internacional

El debate acerca del final de la vida es público y está abierto. Participan muy activamente los institutos de bioética, los profesionales de la salud a través de sus organizaciones profesionales, la sociedad civil a través de organismos de diferente perfil, los académicos y también las entidades religiosas.

Los consensos en torno a las respuestas al problema del proceso final de la vida son siete básicamente:

-Evitar la *obstinación terapéutica* (distanasia).

-Permitir al enfermo *rechazar el tratamiento* (y que la enfermedad siga su curso natural).

-Impulsar el acceso a *cuidados paliativos* como un derecho de todas las personas.

*En general, las asociaciones de profesionales de la salud consideran los cuidados paliativos como la mejor práctica para evitar el sufrimiento al final de la vida, sin acelerar ni posponer la muerte. La recomendación de las organizaciones de la salud, como la Asociación Médica Mundial (AMM), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Consejo de Europa, es que los países impulsen de manera decidida los cuidados paliativos como el

modelo de atención en salud en el final de la vida y como una especialidad más de la medicina, así como la formación bioética entre el personal de salud. Los países desarrollados ya han avanzado en esa dirección al crear especialidades médicas e impulsar el establecimiento de cuidados paliativos en sus hospitales.

La posición de la Asociación Médica Mundial respecto a la deontología médica, hasta hoy, es contraria a la eutanasia y al suicidio asistido (PAS, por sus siglas en inglés, *physician-assisted suicide*).

La posición de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos considera que la eutanasia y el PAS no forman parte de los cuidados paliativos (libro blanco).

Los cuidados paliativos que representan un cambio muy profundo en la cultura médica contemporánea y un cambio de paradigma frente al imperativo tecnológico, son, en muchos países, el medio para promover calidad de vida a los pacientes sin posibilidad de cura.

-Mejorar la regulación en torno al concepto de autonomía del paciente a fin de evitar la inseguridad jurídica a que se enfrentan los profesionales de la salud en su práctica clínica.

-Instaurar y fortalecer los comités de ética asistencial como mecanismo para ayudar a los médicos, a los pacientes y a sus familias, en la resolución de dilemas éticos en situaciones difíciles en el proceso final de la vida.

-Impulsar las voluntades anticipadas como instrumento para el ejercicio de la autonomía y evitar conflictos y dilemas.

*Las voluntades anticipadas son el medio más adecuado para expresar la decisión de las personas en el sentido de lo que desean al encontrarse en una situación terminal o de mucho sufrimiento (no someterse a medidas extremas en caso de enfermedad y exonerar de responsabilidad decisoria sobre su vida a sus familiares y médicos, por ejemplo).

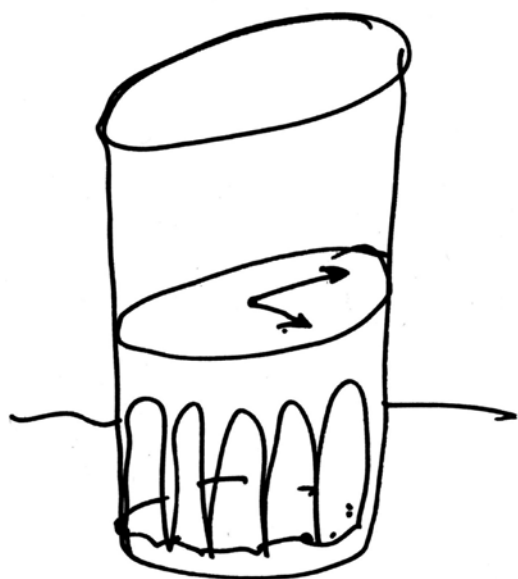
-Múltiples organizaciones sociales en varios países, de diferente perfil, demandan la legalización de la eutanasia y de la asistencia al suicidio como un derecho fundamental. Es evidente que hay un movimiento social que reivindica esos derechos con base en el principio de autonomía, el derecho al desarrollo libre de la personalidad, definido como derecho humano, y el principio de beneficencia y solidaridad por parte del médico.

*Aunque no hay consenso en torno a la eutanasia y la ayuda para morir (también conocida como muerte médicamente asistida), estos actos se debaten con frecuencia entre los expertos de bioética, así como en el ámbito de la salud que, con frecuencia, se plantea la posibilidad de abordarlos como situaciones excepcionales. Son pocos los países que regulan y permiten la eutanasia (Holanda, Bélgica, Luxemburgo y Canadá) y bajo estrictas reglas (en Colombia está despenalizada, pero no hay una ley que la regule). En algunos estados de Estados Unidos (Oregón, Vermont, Washington, Montana y California) se ha legalizado el suicidio médicamente asistido (*Aid in dying*). Mientras que en Suiza se permite el suicidio asistido (sin el calificativo de "médicamente").

En el debate bioético contemporáneo relacionado con el final de la vida prevalece la idea de "derecho a morir con dignidad", aunque hay diferentes posiciones en torno a lo que se considera "muerte digna". Para definirla deben tenerse en cuenta los valores vitales y culturales de la persona y sus creencias religiosas.

La obstinación terapéutica es contraria a la dignidad de la persona, según la mayoría de los estudiosos de la bioética, quienes se oponen al llamado "imperativo tecnológico" (denominado así por Hans Jonas), el cual se refiere a la tentación de considerar ético todo lo técnicamente posible. El uso de la tecnología avanzada con el propósito de preservar la vida puede representar, dicen ellos, un verdadero "peligro mortal" (H. T. Engelhardt, Jr.).

En este debate se aborda la necesidad de establecer las condiciones necesarias para practicar la eutanasia y evitar los peligros que pueden surgir si no se regula, como el abuso de su práctica o lo contrario, la obstinación terapéutica;



de ahí que muchos consideran necesario regularla entendiendo que solo es justificable si responde a una solicitud libre y consciente del paciente, si se manifiesta un sufrimiento para el que no hay alternativas de alivio y que haya consenso al menos de dos médicos (Royal Medical Association, 1984).

El debate en el ámbito médico y jurídico no está tanto en el carácter lícito o ilícito de la eutanasia y la ayuda para morir, sino en su conveniencia o no, en las normas que deben regular su aplicación, y en su mayor aceptación social y política. Más que una formulación de derecho, se refiere a la exigencia ética de la forma de morir "con dignidad".

Entorno nacional

DMD es la primera organización de la sociedad civil en México que plantea abiertamente un debate que comenzó a darse desde hace tiempo en otros entornos sociales: el ámbito académico, las organizaciones médicas, los colegios profesionales del personal de salud, la Comisión Nacional de Bioética y el Colegio de Bioética, entre otros.

Parece haber consenso en el sentido de que:

-Los médicos requieren más información para acercarse a sus pacientes en las últimas etapas de su vida; esto es, requieren de formación en bioética y en los instrumentos legales y de salud necesarios para abordar los diferentes dilemas que se les presentan en la atención de pacientes sufrientes o en etapas terminales.

-Es necesario de mayor claridad en la legislación mexicana para que el personal de salud pueda actuar con seguridad jurídica.

-Existe cierta confusión sobre las respuestas posibles al proceso final de la vida, incluso entre el personal médico: autonomía del paciente, rechazo al tratamiento terapéutico y cuidados paliativos (legales), además de la eutanasia y suicidio asistido (PAS), penalizados en México.

-En al ámbito médico no suele aplicarse de manera adecuada el principio de autonomía del paciente, cuya expresión práctica es el consentimiento informado. El ordenamiento jurídico mexicano regula los derechos de los pacientes y aborda el tema; sin embargo, las normas jurídicas se encuentran dispersas y en diferentes cuerpos normativos, lo que dificulta su aplicación y conocimiento, incluso entre el personal de salud.

-El complejo sistema de salud en México dificulta la visión integral del enfermo y favorece la obstinación médica en buena medida: está fragmentado en cinco organismos públicos distintos (IMSS, ISSSTE, Pemex, Seguro Popular, Institutos nacionales), a los que se suma el sistema de salud privado, con diferentes posiciones cada uno. Todo ello dificulta enormemente el conocimiento y acceso a los cuidados paliativos, entre otras mejoras en esa misma dirección.

-Más aún, la alta especialización médica de nuestro tiempo entorpece la visión integral del enfermo y favorece la obstinación terapéutica.

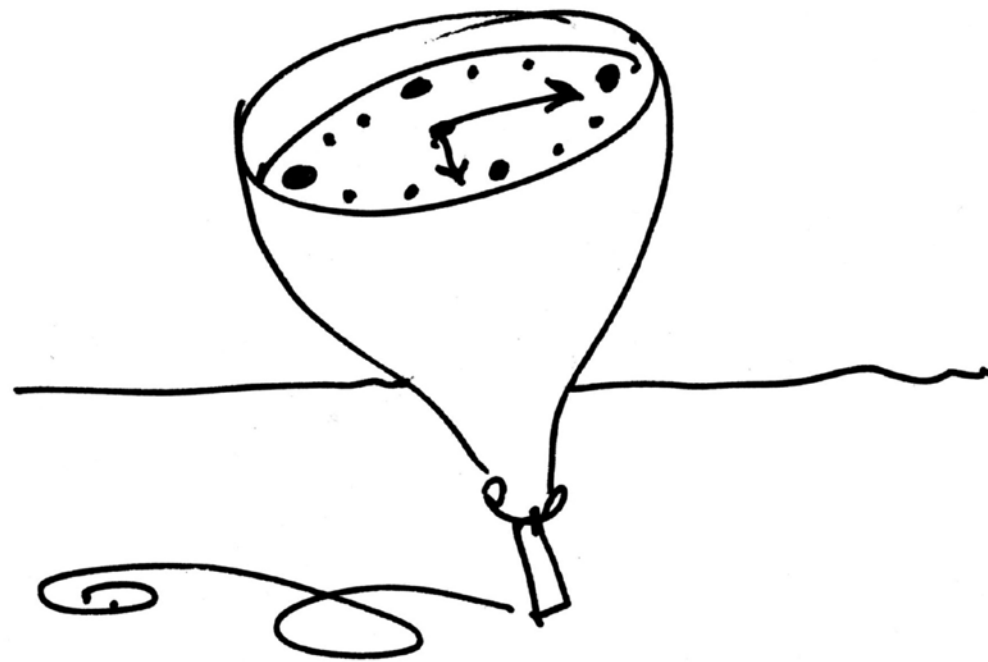
-Hay grandes desigualdades en el acceso al sistema de salud y 45 % de la población vive en condiciones de pobreza y sin atención sanitaria adecuada.

-La población mexicana con enfermedades crónicas degenerativas crece, así como los desahuciados o mayores en situación de vulnerabilidad, marginalidad y falta de recursos.

-La influencia de la Iglesia católica en nuestra sociedad genera escepticismo sobre la posibilidad de abrir el debate sobre la regulación de la eutanasia y el PAS (dogmas versus libertad de elección de la persona). También hay contradicción en la postura de esta institución al aceptar la muerte natural, pero imponer cuidados básicos, como hidratación o alimentación artificial y prevenir la muerte en pacientes que han perdido la conciencia, por ejemplo.

-En México están penalizados la práctica de la eutanasia (de 12 a 24 años de prisión) y el suicidio asistido (de 2 a 5 años de prisión), dependiendo de la razón de compasión (según valore el juez). Es regulación de 1931. Ha habido intentos recientes en la Ciudad de México para regular la eutanasia y el suicidio asistido, pero no han tenido éxito.

-Como sea, ha habido avances y cambios legales en nuestro país que mejoran el cuidado de los pacientes en la etapa final de la vida: la Ley General de Salud permite la sedación paliativa si no hay otra alternativa para evitar el sufrimiento, y al médico, en estos casos, se le exime de responsabilidad. Sin embargo, no existe la especialidad médica de cuidados paliativos, hay pocos servicios y están poco desarrollados, lo que dificulta su acceso. Hay gran desconocimiento y cierta confusión entre la población de lo que son estos cuidados, por lo que generan miedo y hasta rechazo. Incluso el personal médico no



los conoce bien, y si los conoce, no tiene forma de encauzar a sus pacientes hacia ese tipo de servicios.

-Otro avance es la regulación de las voluntades anticipadas; sin embargo, no está resuelta del todo la forma de elaborarlas ni tampoco se garantiza su correcta aplicación.

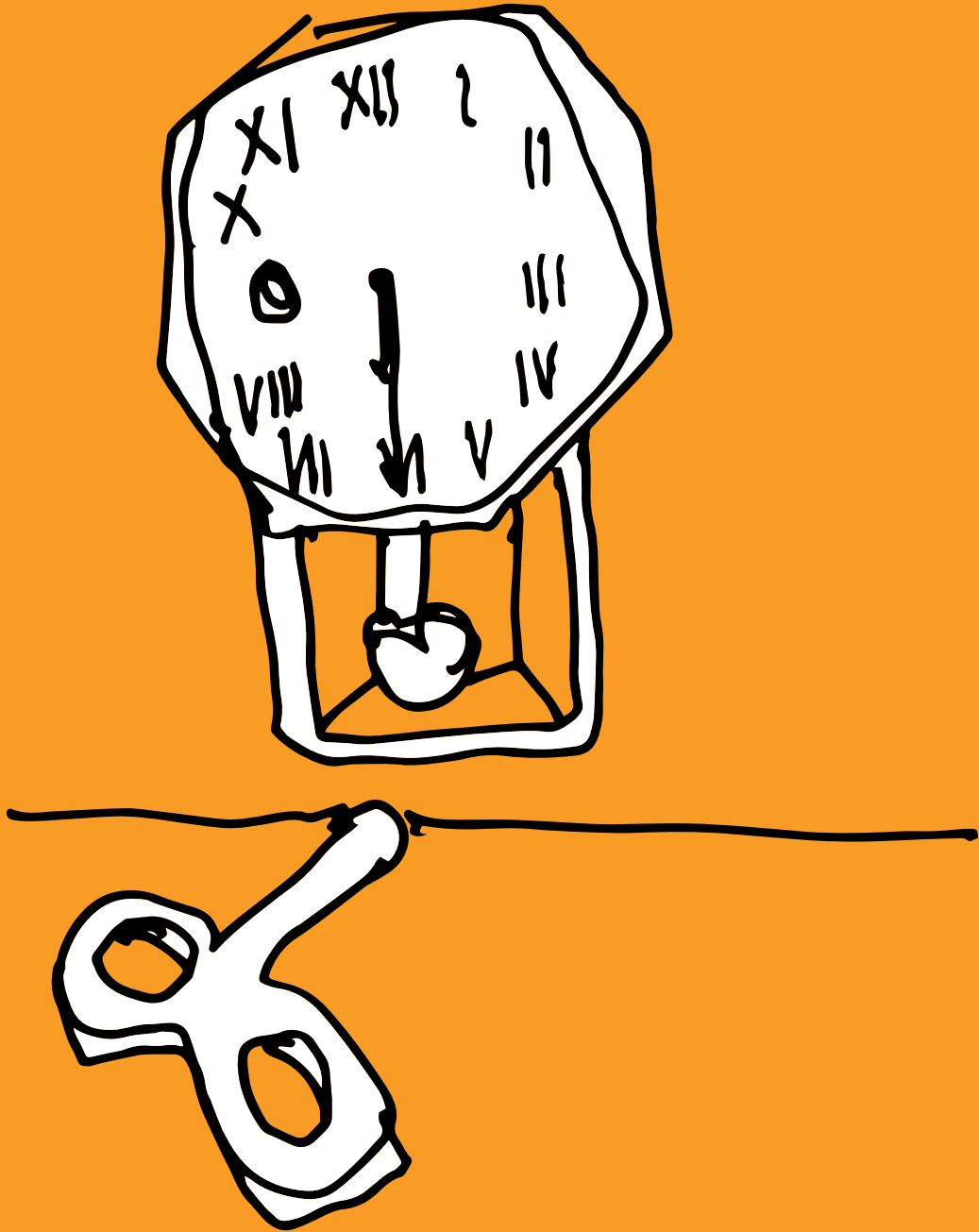
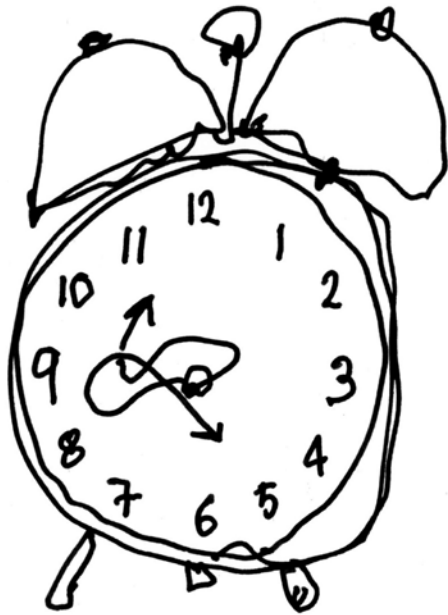
-Es posible regular el derecho a decidir sobre la forma del final de la vida con base en los derechos garantizados en nuestra Constitución y en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

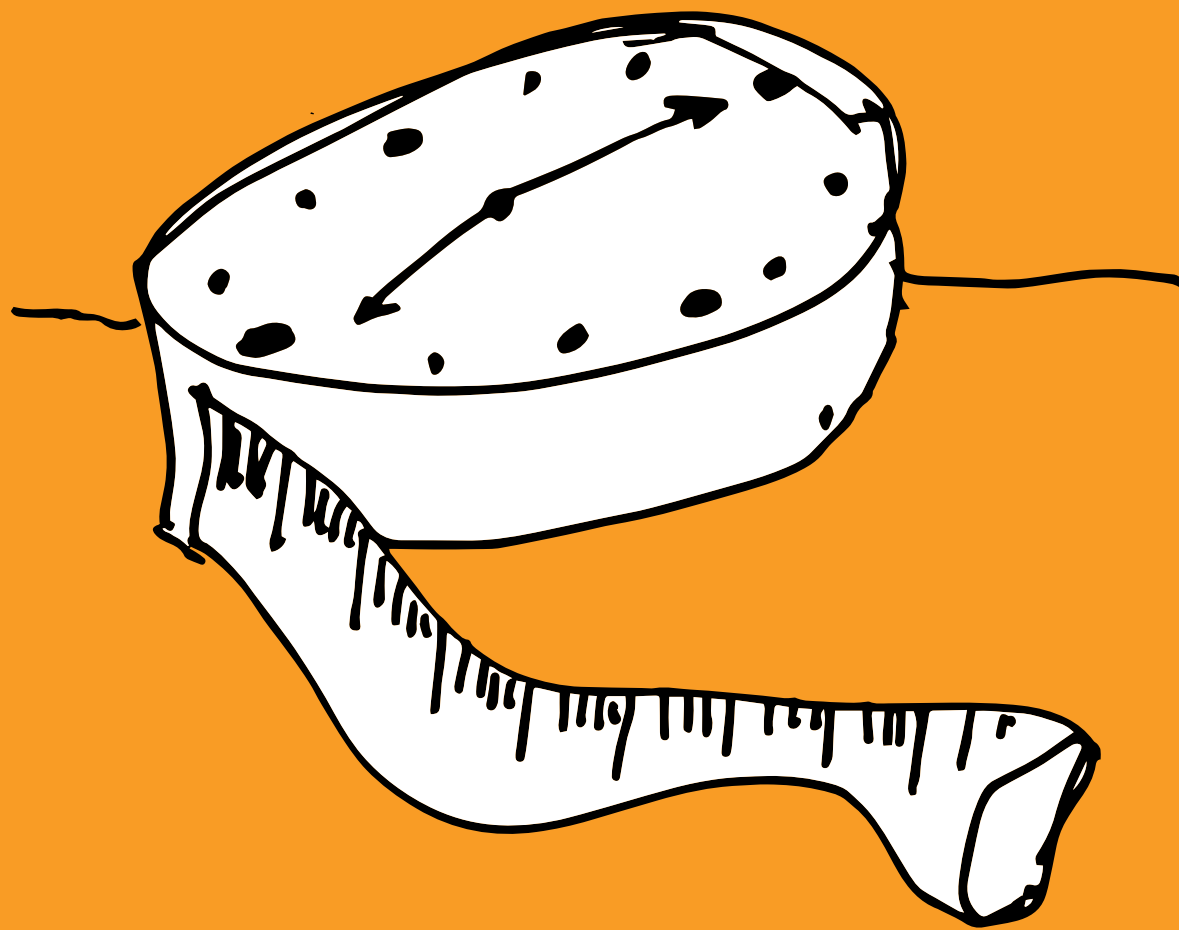
-Es imposible monitorear la práctica clandestina en nuestro país porque está prohibido hacerlo, pero es muy probable que la eutanasia se practique veladamente.

-Puede haber conflictos de interés que no hay que perder de vista: imposición de creencias religiosas, afectaciones al negocio que puede suponer la salud (seguros médicos que no incluyen en sus pólizas los cuidados paliativos y sí otros tratamientos).

-La sociedad mexicana es plural, y es razonable fijar un marco normativo que respete las diferentes creencias y valores en el sentido de garantizar el derecho a morir con dignidad.

Con el fin de conocer la opinión de los mexicanos respecto a la ayuda para morir y la eutanasia, y valorar en consecuencia la necesidad de impulsar o no la modificación en nuestro ordenamiento jurídico y las normas que prohíben y penalizan la práctica de la eutanasia y la ayuda para morir, también llamada suicidio asistido, DMD encargó a José Luis Palma, director de la casa encuestadora Investigación en Salud y Demografía, S.C. (Insad), la aplicación de una encuesta nacional a una muestra representativa de ciudadanos. La manera como se llevó a cabo y los resultados obtenidos son el tema de los apartados siguientes.





LA ENCUESTA

—| José Luis Palma, director general de Investigación en Salud y Demografía, S.C. (Insad), describe el trabajo realizado para DMD con el fin de conocer la opinión de los mexicanos respecto a la ayuda para morir y la eutanasia: |—

Las encuestas son una fuente de información primordial para la investigación social. Cuando se trata del estudio de temas controvertidos en particular, es básico saber qué piensa la población, por lo que un instrumento riguroso ideal para indagarlo son las encuestas.

El derecho a una muerte digna es un ejemplo notable: plantea interrogantes para las cuales no hay respuestas únicas e inopinables, sino que pueden ser argumentadas a favor y en contra. Se trata, además, de un tema que no ha sido objeto de debate público amplio en México, así que casi no contábamos con información sobre lo que los mexicanos piensan sobre el tema antes de realizar esta encuesta.

La asociación Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C. (DMD) consideró fundamental disponer de información mediante una encuesta nacional, ya que busca fomentar el debate público y destacar, entre la sociedad en general y los encargados de las políticas públicas, la necesidad de que se respeten los derechos de las personas durante el proceso final de la vida. La encuesta tiene como propósitos proveer puntos de referencia necesarios para fomentar y sustentar ese debate, proporcionar datos que orienten las acciones de DMD y contar con una referencia inicial para observar posibles cambios en el futuro.

El tema de la muerte digna tiene muchas aristas. La actitud de las personas varía ante situaciones y experiencias específicas. Es un tema complejo, pero se requiere una “fotografía” inicial de los aspectos básicos acerca de lo que piensa la gente sobre cómo debe enfrentarse una enfermedad terminal. Y aquí vale decir *las gentes*, porque esa fotografía requiere

que se incluyan los variados mosaicos de la población mexicana, de ahí que se realizara una encuesta con carácter nacional que permitiera observar las principales diferencias entre los distintos sectores de la población.

La encuesta se diseñó para realizar inferencias para el país en su conjunto, así como para las áreas rurales y urbanas de modo independiente, y para las cinco regiones en que se dividió el territorio. La encuesta permite también desglosar los principales resultados por sexo, grupos de edad, y de acuerdo con el nivel de escolaridad de la población y la religión que practica, entre otras variables.

Una encuesta debe tener el menor número de imprecisiones posible para constituirse en un punto de referencia sólido, en una fotografía que, al compararse con futuras mediciones, permita observar una película certera y nítida. Nuestra encuesta se apegó al rigor que requiere un muestreo verdaderamente aleatorio. Se realizaron las gestiones necesarias en algunas colonias, edificios y conjuntos habitacionales en las ciudades, así como ante autoridades locales en comunidades rurales para que permitieran el acceso de los entrevistadores. Se hicieron múltiples visitas a las viviendas seleccionadas para obtener las entrevistas del hogar y de la persona seleccionada en cada uno. La duración del trabajo de campo se extendió casi 50% más de lo programado, hasta el punto en que consideramos que se había logrado un nivel aceptablemente bajo de no respuesta (la síntesis de la metodología y del reporte de trabajo de campo se incluye como anexo electrónico de esta publicación).

Personal de campo con experiencia en encuestas sociodemográficas se capacitó de manera conjunta para lograr homogeneidad en los criterios de aplicación de los cuestionarios, y al finalizar se realizó un proceso de selección para incorporar al equipo a quienes más destacaron.

En una encuesta, en especial en el campo de la investigación social, casi siempre ocurre que las personas entrevistadas no han reflexionado mucho, o no recientemente, acerca del tema en cuestión. Este caso no fue la excepción, en parte tal vez porque, como lo menciona Amparo Espinosa Rugarcía, la muerte es un tema que poco se aborda. En buena medida las personas reúnen y ordenan sus ideas en el momento de la entrevista, lo que demanda que se aplique una muy cuidadosa técnica de entrevista para asegurar claridad, dar el tiempo necesario a los entrevistados para elaborar sus respuestas y, desde luego, cuidar no inducirlas ni sesgarlas. Se requiere también de un buen cuestionario. Para esta encuesta, el cuestionario fue diseñado por DMD con el apoyo de especialistas y fue sometido posteriormente

a una prueba piloto. En la versión final, la secuencia de preguntas facilita la entrevista porque permite una aproximación paulatina a los temas de interés central.

Es pertinente mencionar que previamente a la encuesta se llevó a cabo un estudio cualitativo. Se realizaron grupos focales con población de diversas características en dos ciudades y en una localidad rural. Ese estudio tiene un valor importante por sí mismo, pero además ha tenido una doble función para la encuesta: ayudó a generar preguntas de investigación que sirvieron como insumos para la afinación del cuestionario y, ahora, ayudará a comprender los porqués y los matices de lo que la gente ha respondido. Solo con fines ilustrativos, se han incluido en esta publicación algunas citas textuales que se obtuvieron de esos grupos.

DMD presenta aquí una selección de los resultados de la encuesta. En el anexo electrónico se incluye una serie más amplia de tabulaciones, pero son solo una referencia inicial para llevar a cabo un análisis de la información generada y que es muy amplia. Los resultados contestan algunas de las preguntas básicas sobre qué piensa la población, y plantean también nuevas interrogantes que abren líneas de investigación necesarias para profundizar en el conocimiento de la percepción social sobre este tema.

Por último, en cuanto a las características de la encuesta, nos parece destacable el gran interés que despertó en las personas entrevistadas; una vez adentradas en el tema, con frecuencia querían continuar platicando sobre ello y no dar por terminada la entrevista. Por ello solicitamos a DMD que nos proporcionara ejemplares de los folletos informativos que han diseñado, para entregarlos al concluir la entrevista.

Ese mismo interés y entusiasmo despertó en quienes participamos en este estudio. El tema es apasionante, inquietante, y las respuestas de la gente han sido, al menos para mí, sorprendentes.

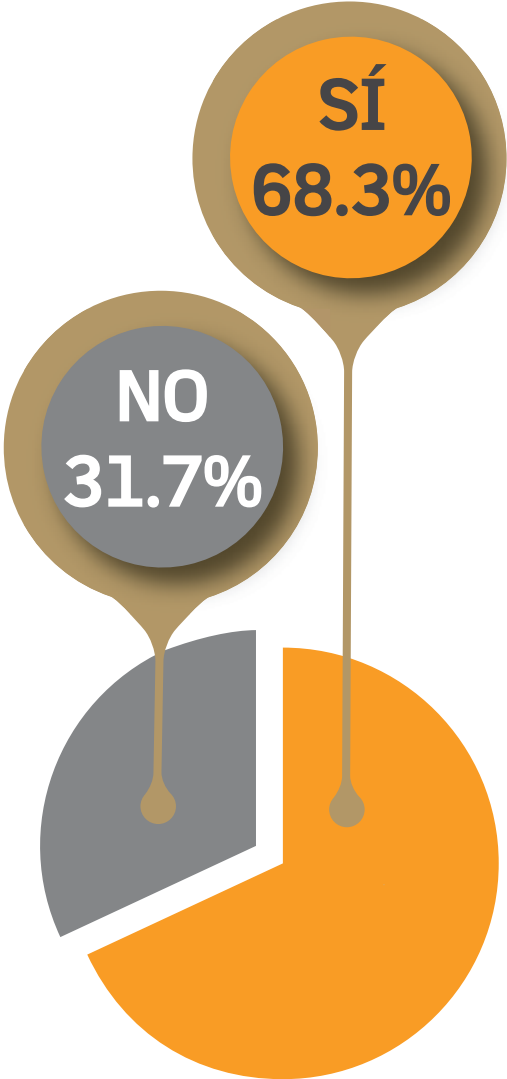
Estoy seguro de que generará un interés similar entre quienes tienen ahora esta publicación.

José Luis Palma Cabrera
Director general
Investigación en Salud y Demografía, S.C. (Insad)



**Comparación de
principales resultados**

Un paciente que se encuentra en la **fase terminal** de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**



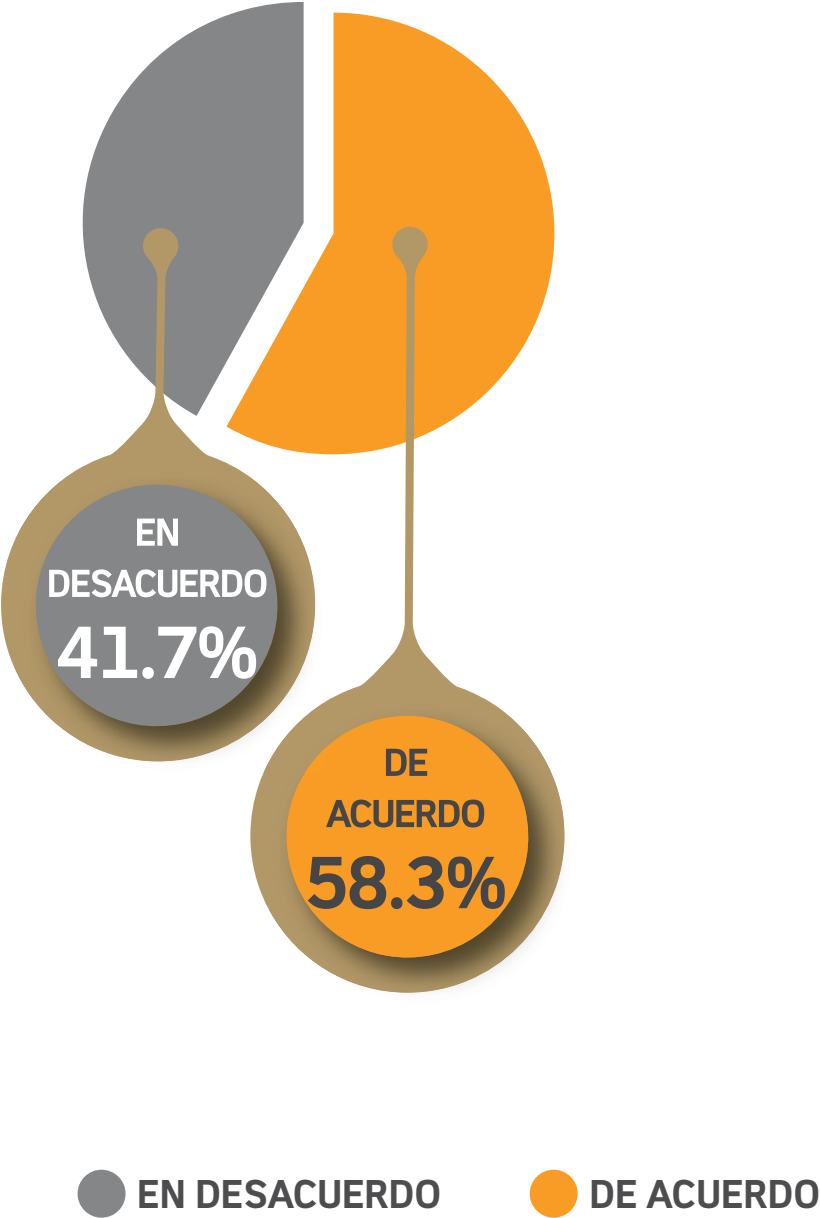
● NO ● SÍ

Un paciente que se encuentra en la **fase terminal** de su enfermedad, **si el paciente lo pide**, ¿estaría de acuerdo o en desacuerdo con que **su médico lo ayude a morir proporcionándole sustancias letales** que el paciente **tomaría por sí mismo?**

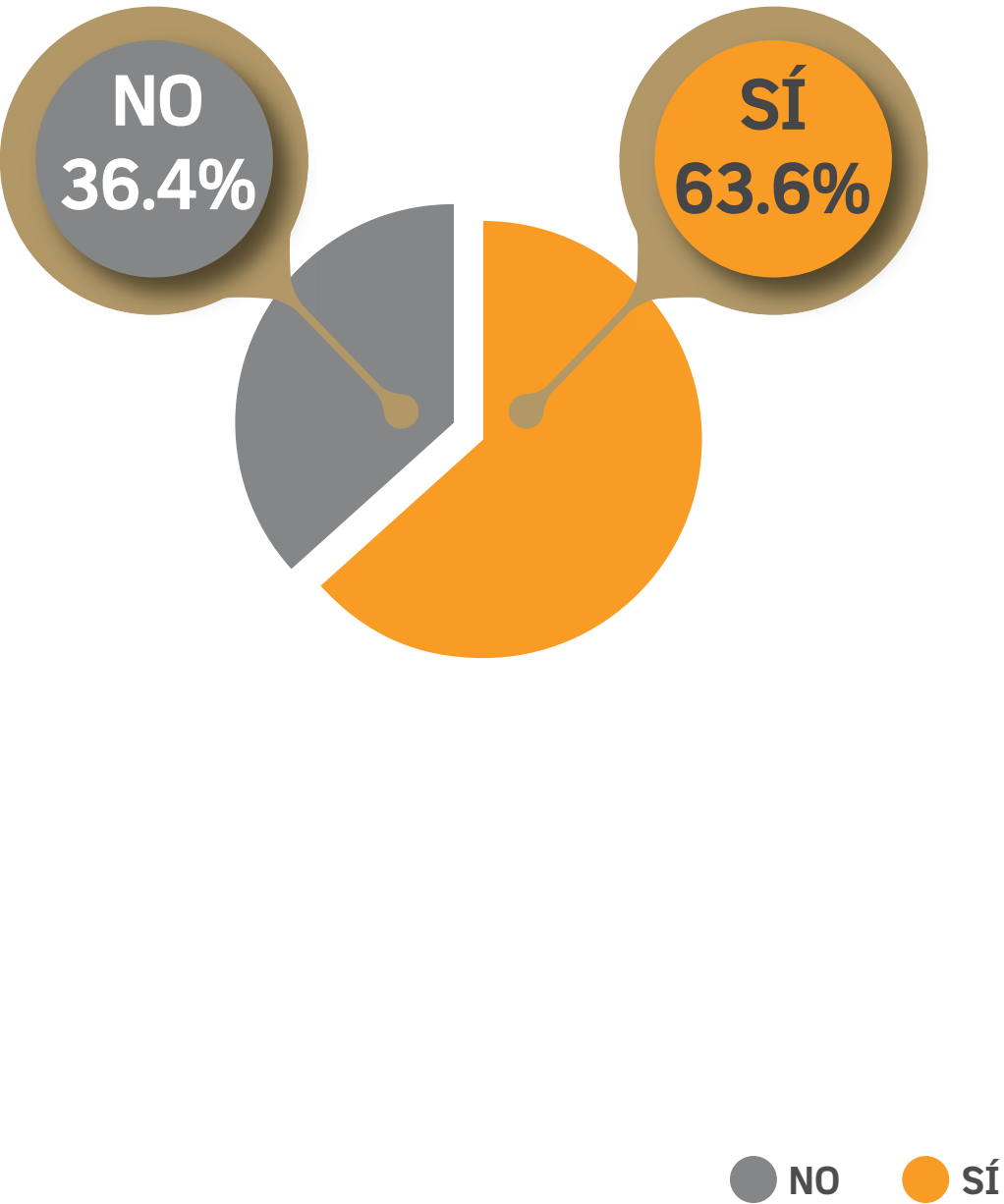


● EN DESACUERDO ● DE ACUERDO

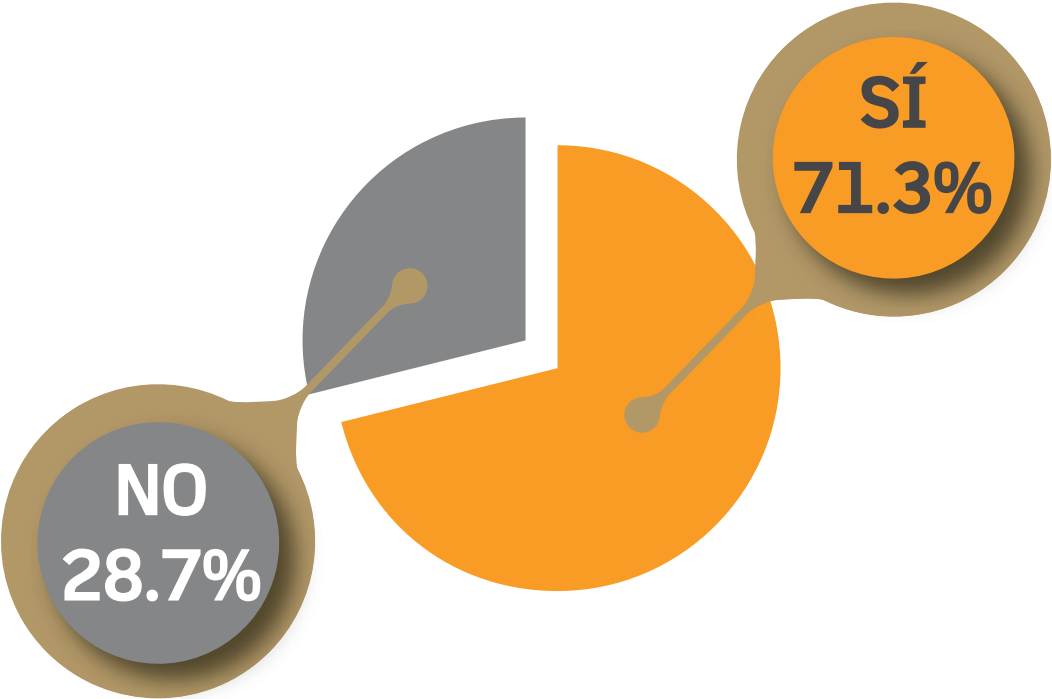
Un paciente que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, si el paciente lo pide, ¿estaría de acuerdo o en desacuerdo con que su médico lo ayude a morir aplicándole directamente una dosis letal de medicamento?



En caso de que usted se encontrara en la fase terminal de una enfermedad, ¿le gustaría tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte, si usted así lo decidiera?



¿Cree que deben cambiar las leyes para permitir que los enfermos puedan recibir ayuda para terminar con su vida si así lo deciden?



● NO ● SÍ

I. ¿Se debería tener la opción de decidir adelantar la muerte? Opiniones

“El paciente tiene derecho a decidir sobre su vida y su calidad de vida, y si él conscientemente ya no quiere vivir de esa forma, debería poder tomar una decisión sobre el final de su vida para evitar el sufrimiento.”

“El que está sufriendo es él. Se me haría ilógico que alguien más decidiera sobre ese tema.”

“Justamente porque hay certeza de que no va a mejorar, ¿para qué prolongas la agonía? Que él pueda decir si quiere que se haga algo para que no siga con esos sufrimientos.”

“Eso del sufrimiento para llegar al cielo me parece algo muy relativo y como del siglo pasado. Creo que las personas no deben sufrir así. Si has llevado una vida congruente, no tienes por qué tener esos sufrimientos al final.” (Católica)

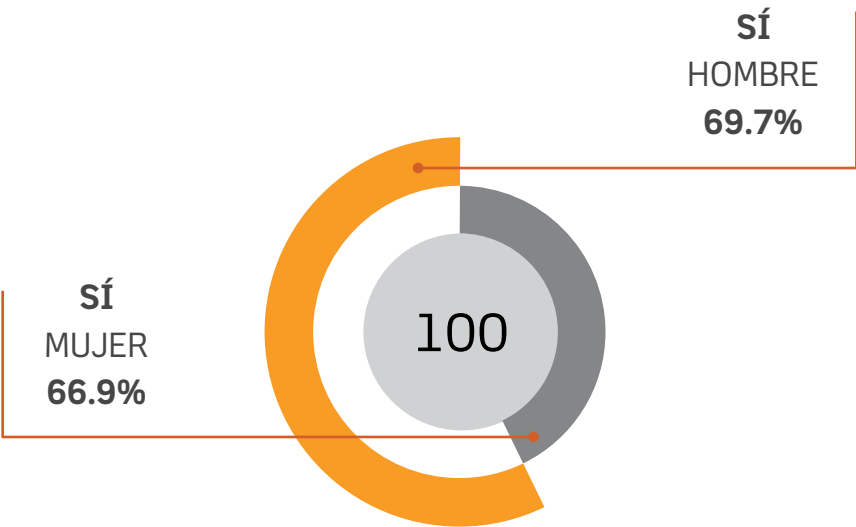
“Yo digo que no, que esperarí a morir sola hasta que me llegue la hora. Si Dios te da la vida, que él te la quite. Nosotros no somos nadie para decir cuándo.” (Católica)

“El sufrimiento te robustece, te purifica, te da temple y tienes que saber enfrentar el dolor porque es parte natural de la vida.”

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos de la Encuesta nacional “Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016”.

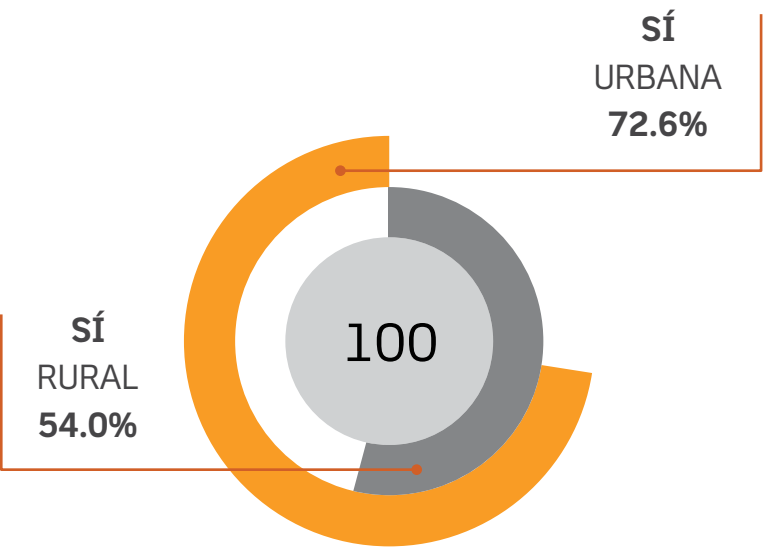
Si un paciente se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**

[POR SEXO]



Si un paciente se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**

[POR ÁREA DE RESIDENCIA]

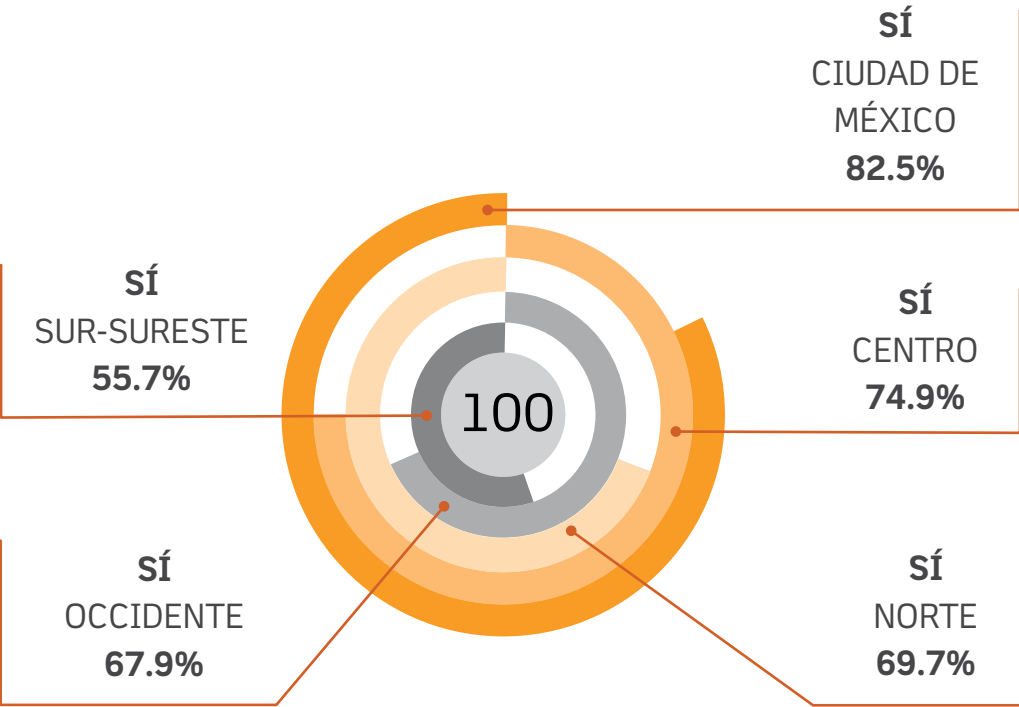


SEXO			
	Hombre	Mujer	Total
Sí	69.7%	66.9%	68.3%
No	30.3%	33.1%	31.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

ÁREA DE RESIDENCIA			
	Rural	Urbana	Total
Sí	54.0%	72.6%	68.3%
No	46.0%	27.4%	31.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

Si un paciente se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**

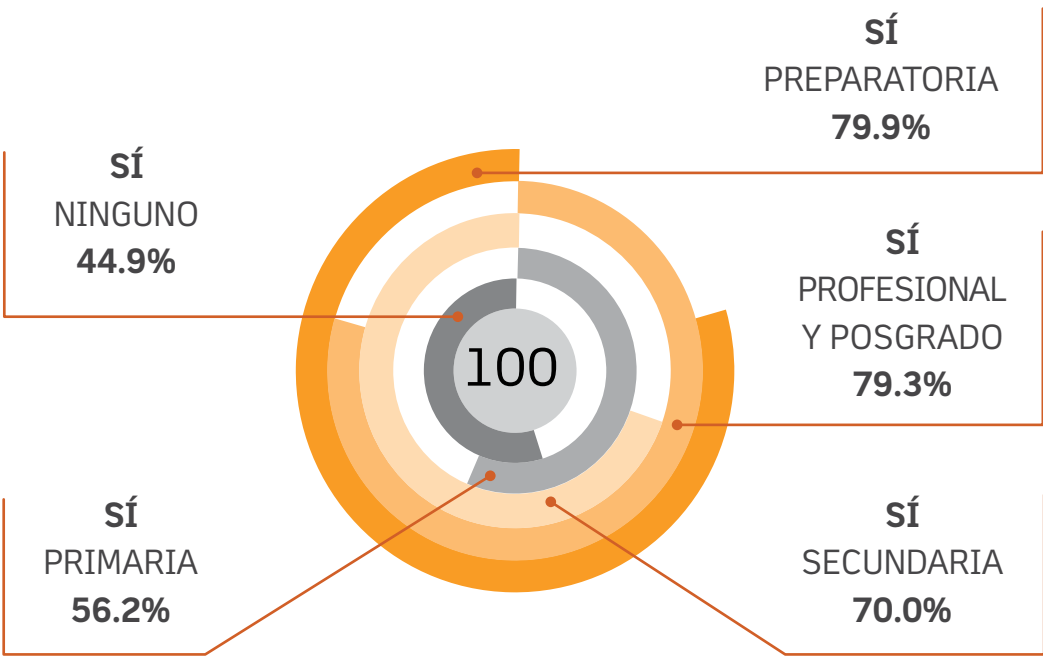
[POR REGIÓN]



REGIÓN						
	Norte	Occidente	Centro	Ciudad de México	Sur-Sureste	Total
Sí	69.7%	67.9%	74.9%	82.5%	55.7%	68.3%
No	30.3%	32.1%	25.1%	17.5%	44.3%	31.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Si un paciente se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**

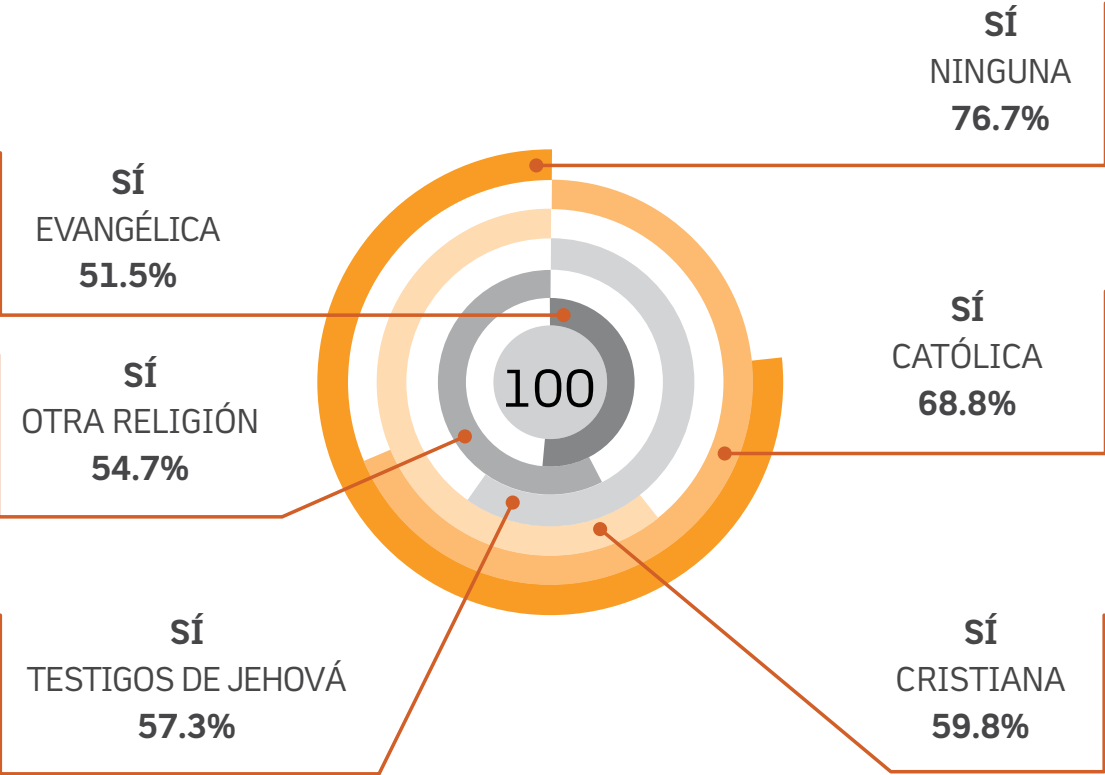
[POR NIVEL DE ESCOLARIDAD]



NIVEL DE ESCOLARIDAD						
	Ninguno	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Profesional y posgrado	Total
Sí	44.9%	56.2%	70.0%	79.9%	79.3%	68.2%
No	55.1%	43.8%	30.0%	20.1%	20.7%	31.8%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Si un paciente se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**

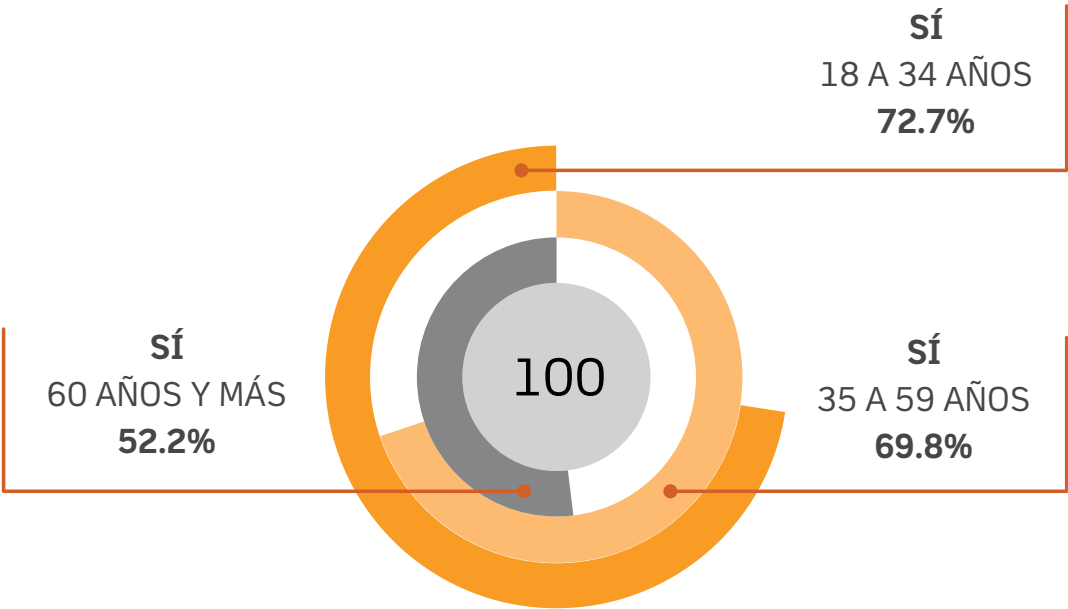
[POR RELIGIÓN]



RELIGIÓN							
	Ninguna	Católica	Evangélica	Cristiana	Testigos de Jehová	Otra religión	Total
Sí	76.7%	68.8%	51.5%	59.8%	57.3%	54.7%	68.3%
No	23.3%	31.2%	48.5%	40.2%	42.7%	45.3%	31.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Si un paciente se encuentra en la fase terminal de su enfermedad, ¿cree que debería tener la opción de **decidir adelantar su muerte?**

[POR GRUPOS DE EDAD]



GRUPOS DE EDAD				
	18 a 34	35 a 59	60 años y más	Total
Sí	72.7%	69.8%	52.2%	68.3%
No	27.3%	30.2%	47.8%	31.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



II. Acuerdo con que el médico proporcione sustancias letales que el paciente tomaría por sí mismo

"Entre menos compliques la existencia de los que se van a quedar, pues mejor que se lo tomen ellos."

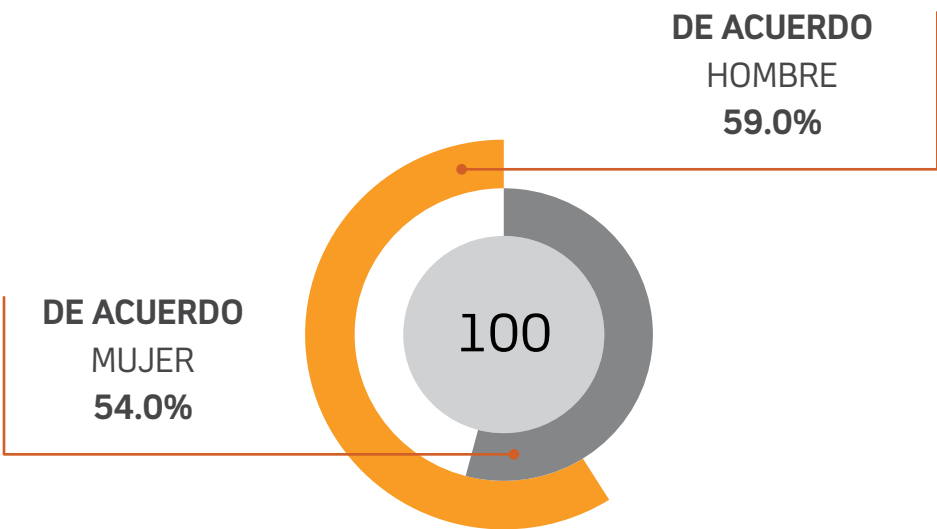
"Si el paciente lo pudiera hacer por él mismo, que tenga una muerte asistida me parece correcto."

"Es como tú sentirte más allá del Dios supremo. Yo soy católica y pienso que la vida me la da Dios y me la quita Él. Yo lo considero como un suicidio, aunque esté en fase terminal."

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos de la Encuesta nacional "Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016".

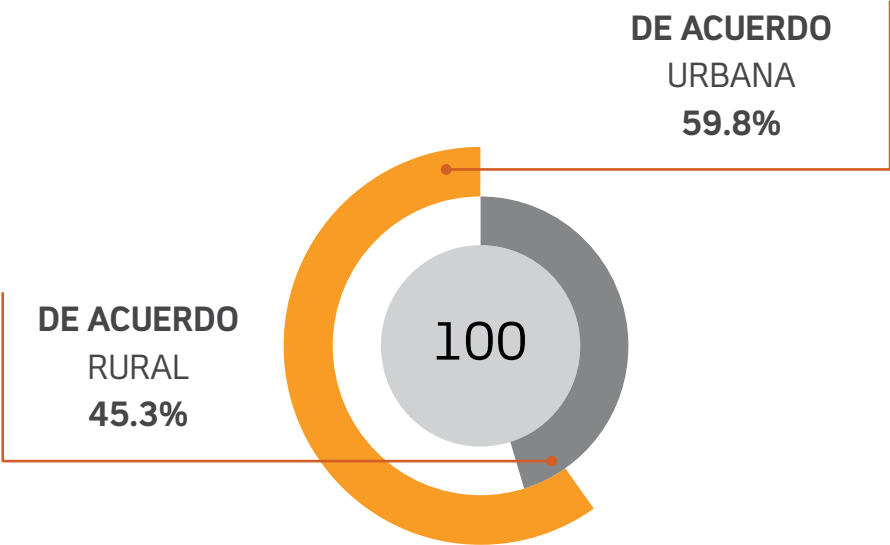
Si un paciente en fase terminal lo pide, ¿estaría de acuerdo en que su médico le proporcione sustancias letales que el paciente tomaría por sí mismo?

[POR SEXO]



Si un paciente en fase terminal lo pide, ¿estaría de acuerdo en que su médico le proporcione sustancias letales que el paciente tomaría por sí mismo?

[POR ÁREA DE RESIDENCIA]

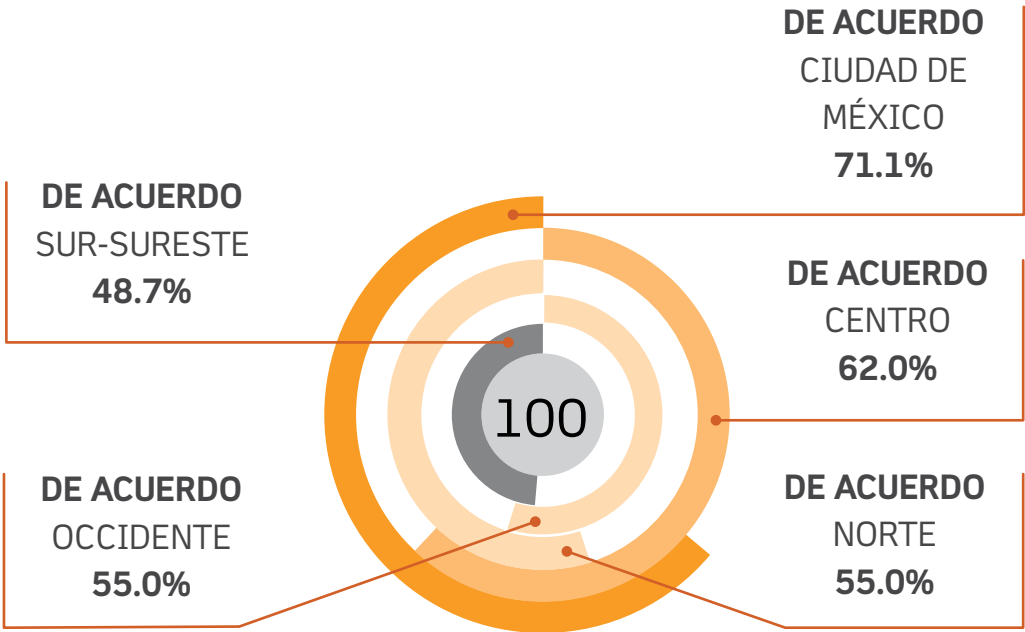


SEXO			
	Hombre	Mujer	Total
De acuerdo	59.0%	54.0%	56.4%
En desacuerdo	41.0%	46.0%	43.6%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

ÁREA DE RESIDENCIA			
	Rural	Urbana	Total
De acuerdo	45.3%	59.8%	56.4%
En desacuerdo	54.7%	40.2%	43.6%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

Si un paciente en fase terminal lo pide, ¿estaría de acuerdo en que su médico le proporcione sustancias letales que el paciente tomaría por sí mismo?

[POR REGIÓN]



III. Acuerdo con que el médico aplique directamente una dosis letal de medicamentos

“Que lo anestésien primero, como para una cirugía. Y ya después le aplican lo que tengan que aplicarle para morir.”

“Pues que no les duela. Que se duerman y ya.”

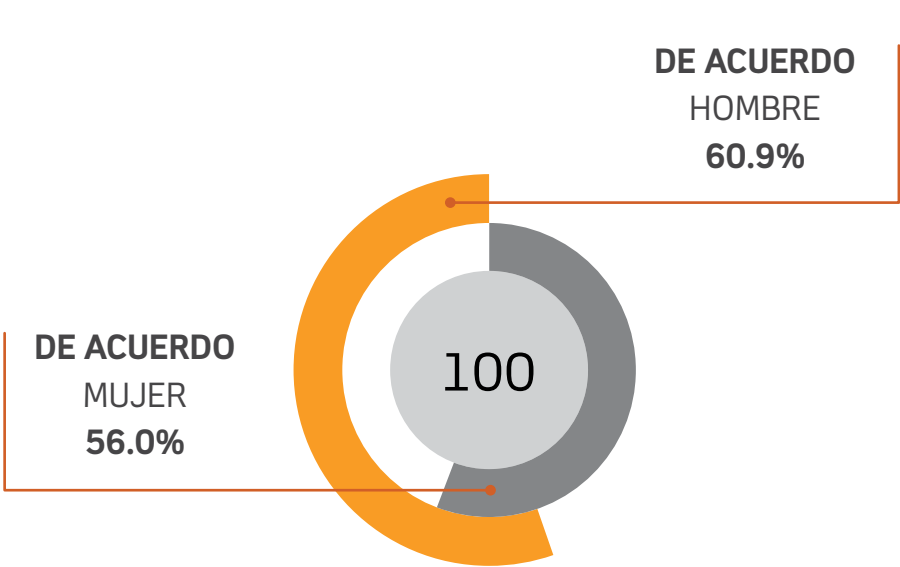
“No creo que sea ético pedírsela a alguien que hizo un voto de procurar la vida. No está tan padre pedirle a alguien que se contradiga en ese sentido, que te mate.”

REGIÓN						
	Norte	Occidente	Centro	Ciudad de México	Sur-Sureste	Total
De acuerdo	55.0%	55.0%	62.0%	71.1%	48.7%	56.4%
En desacuerdo	45.0%	45.0%	38.0%	28.9%	51.3%	43.6%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos de la Encuesta nacional “Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016”.

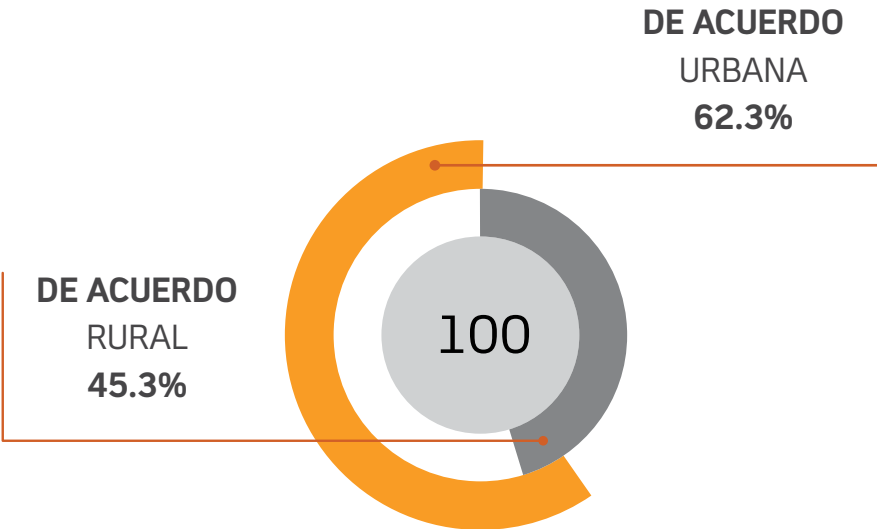
Si un paciente en fase terminal lo pide, ¿estaría de acuerdo en que su médico le aplique directamente una dosis letal de medicamento?

[POR SEXO]



Si un paciente en fase terminal lo pide, ¿estaría de acuerdo en que su médico le aplique directamente una dosis letal de medicamento?

[POR ÁREA DE RESIDENCIA]



SEXO			
	Hombre	Mujer	Total
De acuerdo	60.9%	56.0%	58.3%
En desacuerdo	39.1%	44.0%	41.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

ÁREA DE RESIDENCIA			
	Rural	Urbana	Total
De acuerdo	45.3%	62.3%	58.3%
En desacuerdo	54.7%	37.7%	41.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%



IV. Acuerdo con que el médico siga indicaciones de los familiares si el paciente está inconsciente

“En nosotros los pobres influye la economía, solo alcanza para tenerlos dos días.” (Rural)

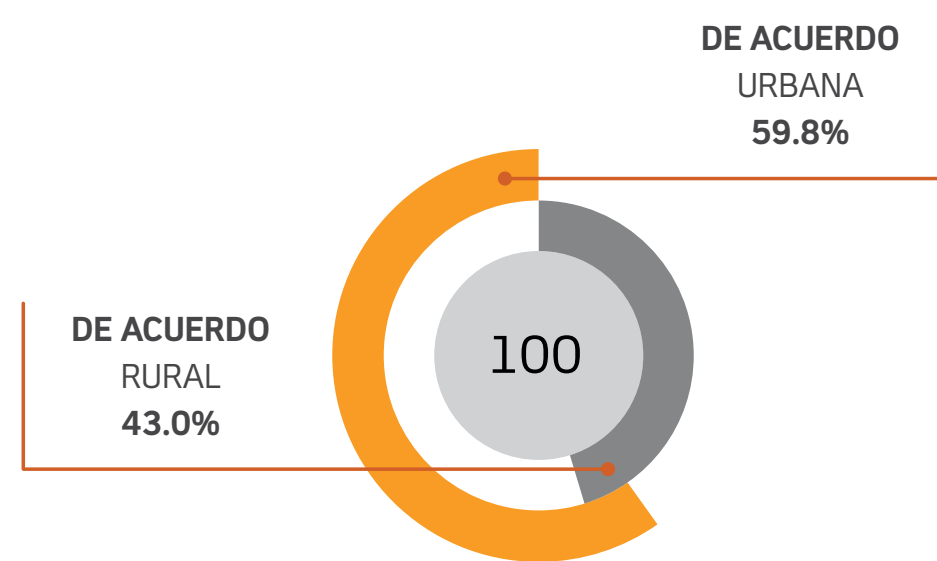
“Nadie quiere ver a sus seres queridos sufrir tanto, y cuando no hay esperanza y está inconsciente, pues creo que hay que suspender la vida artificial.”

“Ya no va a tener calidad de vida, ya no tiene ningún sentido, pues ya no hay nada más qué hacer.” (Urbana)

“Una persona conocida estaba en coma y salió del coma y volvió a caminar y decía que oía todo. Y en su interior decía que no lo fueran a desconectar.”

Si los familiares de un paciente en estado inconsciente irreversible solicitan al médico que **suspenda los tratamientos que lo mantienen con vida**, ¿estaría de acuerdo o en desacuerdo con que el médico lo haga?

[POR ÁREA DE RESIDENCIA]



ÁREA DE RESIDENCIA			
	Rural	Urbana	Total
De acuerdo	43.0%	59.8%	55.9%
En desacuerdo	57.0%	40.2%	44.1%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

Si los familiares de un paciente en estado inconsciente irreversible solicitan al médico que **suspenda los tratamientos que lo mantienen con vida**, ¿estaría de acuerdo o en desacuerdo con que el médico lo haga?

[POR REGIÓN]



REGIÓN						
	Norte	Occidente	Centro	Ciudad de México	Sur-Sureste	Total
De acuerdo	52.5%	57.8%	60.5%	77.2%	46.5%	55.9%
En desacuerdo	47.5%	42.2%	39.5%	22.8%	53.5%	44.1%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



V. Opinión sobre si en lo personal le gustaría tener la opción de decidir adelantar la muerte

"Yo creo que uno tiene el derecho de decidir sobre su vida. ¿Cuándo quieres que termine ese sufrimiento? Yo quisiera que, si estuviera en esa situación, pudiera decidir."

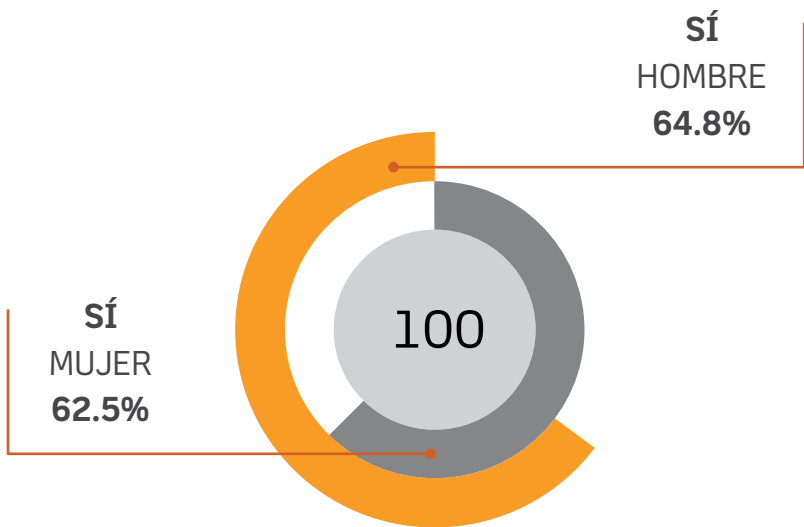
"Yo sí estoy a favor, principalmente para evitar el sufrimiento propio y en segundo término el de la familia."

"Yo soy una persona que lucho mucho a pesar de las adversidades. Yo seguiría haciendo la lucha."

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos de la Encuesta nacional "Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016".

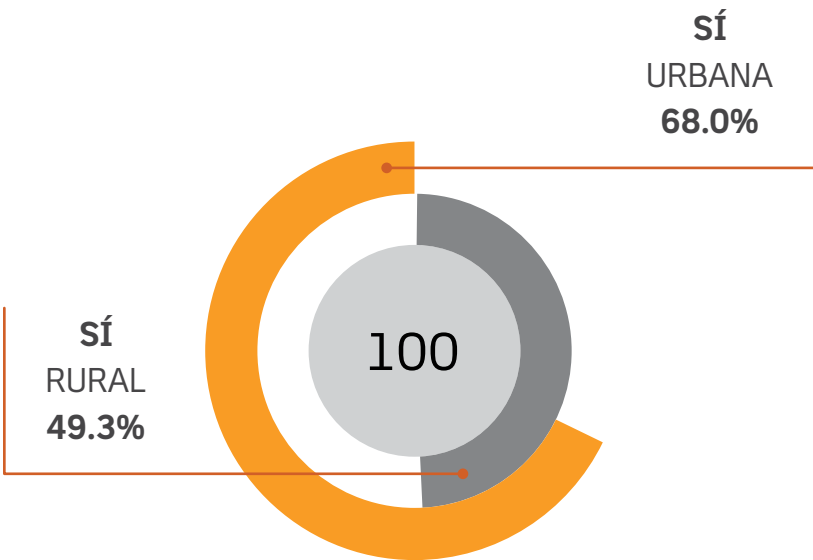
En caso de que usted se encontrara en la fase terminal de una enfermedad, ¿le gustaría tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte si usted así lo decidiera?

[POR SEXO]



En caso de que usted se encontrara en la fase terminal de una enfermedad, ¿le gustaría tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte si usted así lo decidiera?

[POR ÁREA DE RESIDENCIA]

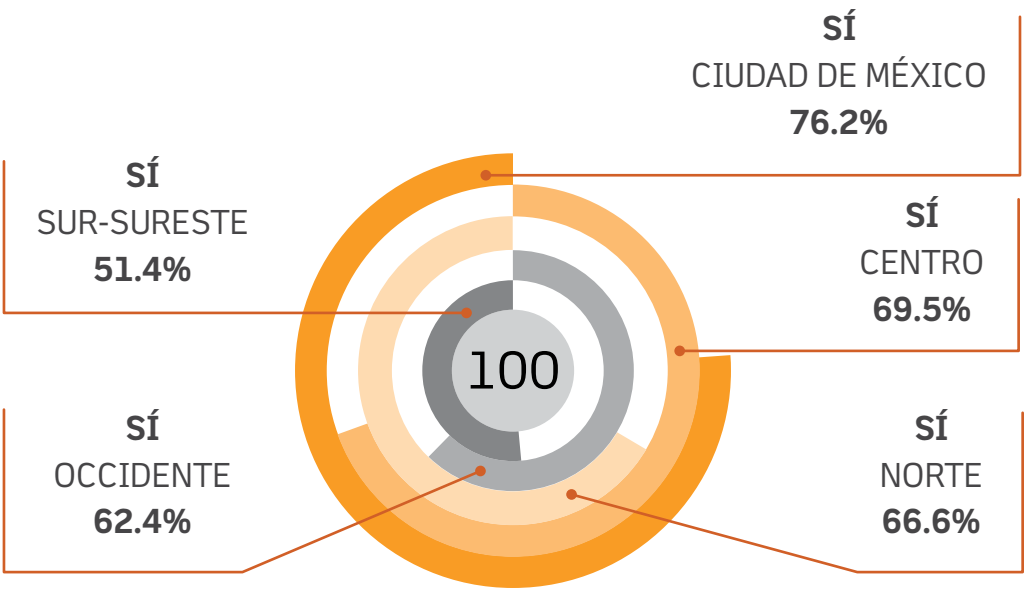


SEXO			
	Hombre	Mujer	Total
Sí	64.8%	62.5%	63.6%
No	35.2%	37.5%	36.4%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

ÁREA DE RESIDENCIA			
	Rural	Urbana	Total
Sí	49.3%	68.0%	63.6%
No	50.7%	32.0%	36.4%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

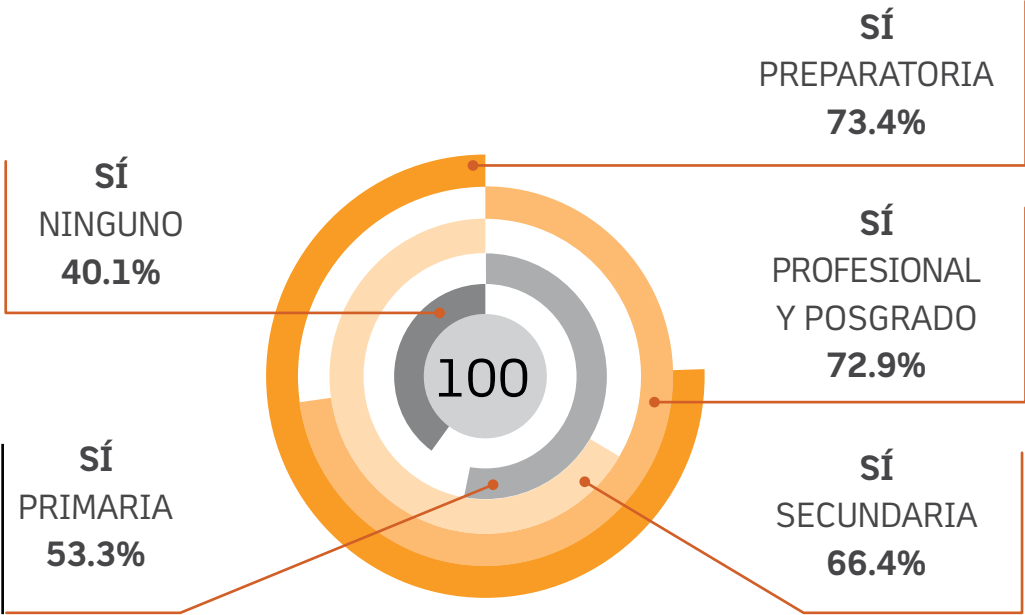
En caso de que usted se encontrara en la fase terminal de una enfermedad, ¿le gustaría tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte si usted así lo decidiera?

[POR REGIÓN]



En caso de que usted se encontrara en la fase terminal de una enfermedad, ¿le gustaría tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte si usted así lo decidiera?

[POR NIVEL DE ESCOLARIDAD]

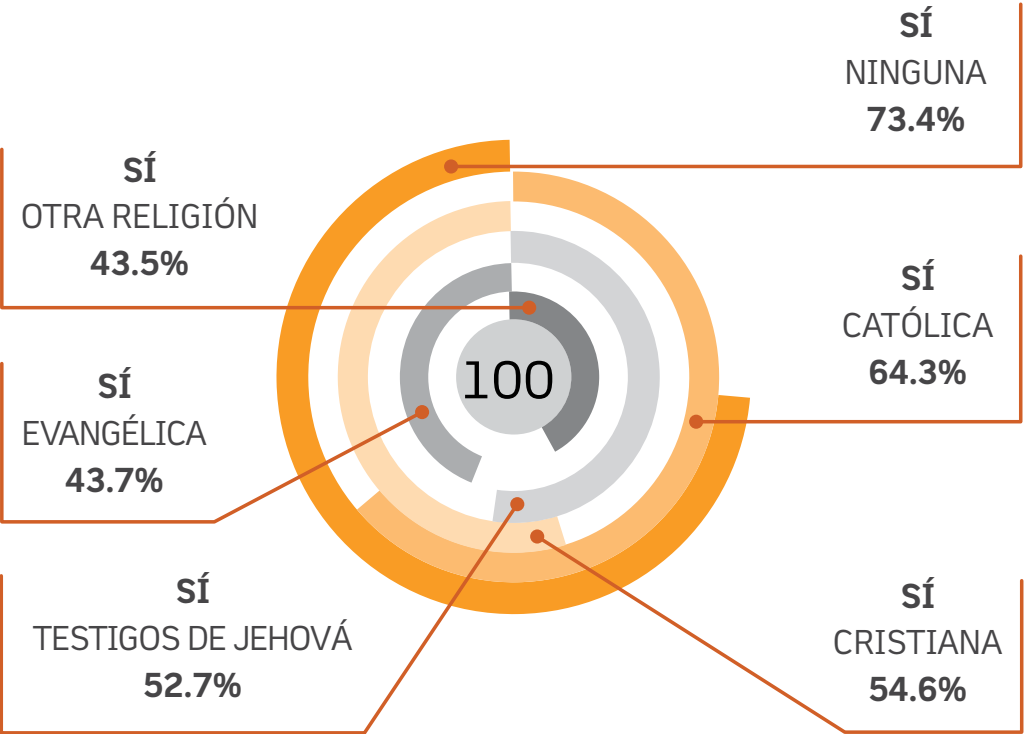


REGIÓN						
	Norte	Occidente	Centro	Ciudad de México	Sur-Sureste	Total
Sí	66.6%	62.4%	69.5%	76.2%	51.4%	63.6%
No	33.4%	37.6%	30.5%	23.8%	48.6%	36.4%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

NIVEL DE ESCOLARIDAD						
	Ninguno	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Profesional y posgrado	Total
Sí	40.1%	53.3%	66.4%	73.4%	72.9%	63.6%
No	59.9%	46.7%	33.6%	26.6%	27.1%	36.4%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

En caso de que **usted se encontrara en la fase terminal** de una enfermedad, ¿le gustaría **tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte** si usted así lo decidiera?

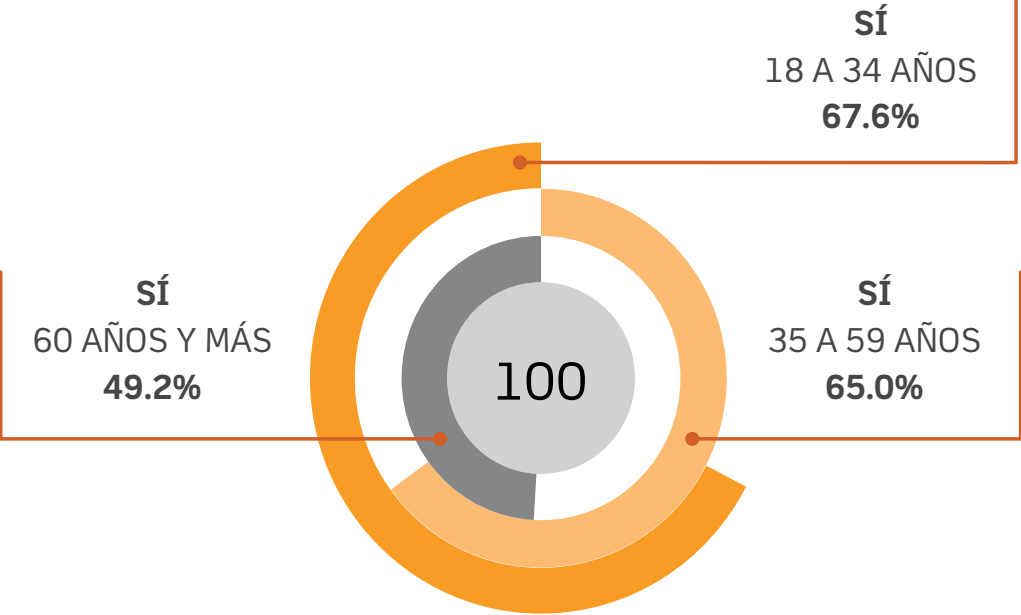
[POR RELIGIÓN]



RELIGIÓN							
	Ninguna	Católica	Evangélica	Cristiana	Testigos de Jehová	Otra religión	Total
Sí	73.4%	64.3%	43.7%	54.6%	52.7%	43.5%	63.6%
No	26.6%	35.7%	56.3%	45.4%	47.3%	56.5%	36.4%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

En caso de que **usted se encontrara en la fase terminal** de una enfermedad, ¿le gustaría **tener la posibilidad de pedir ayuda a su médico para adelantar su muerte** si usted así lo decidiera?

[POR GRUPOS DE EDAD]



GRUPOS DE EDAD				
	18 a 34	35 a 59	60 años y más	Total
Sí	67.6%	65.0%	49.2%	63.6%
No	32.4%	35.0%	50.8%	36.4%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



VI. En caso de tomar la decisión de adelantar su muerte, ¿qué opción elegiría?

(que el médico aplique directamente el medicamento o que lo entregue para que lo tome usted mismo)

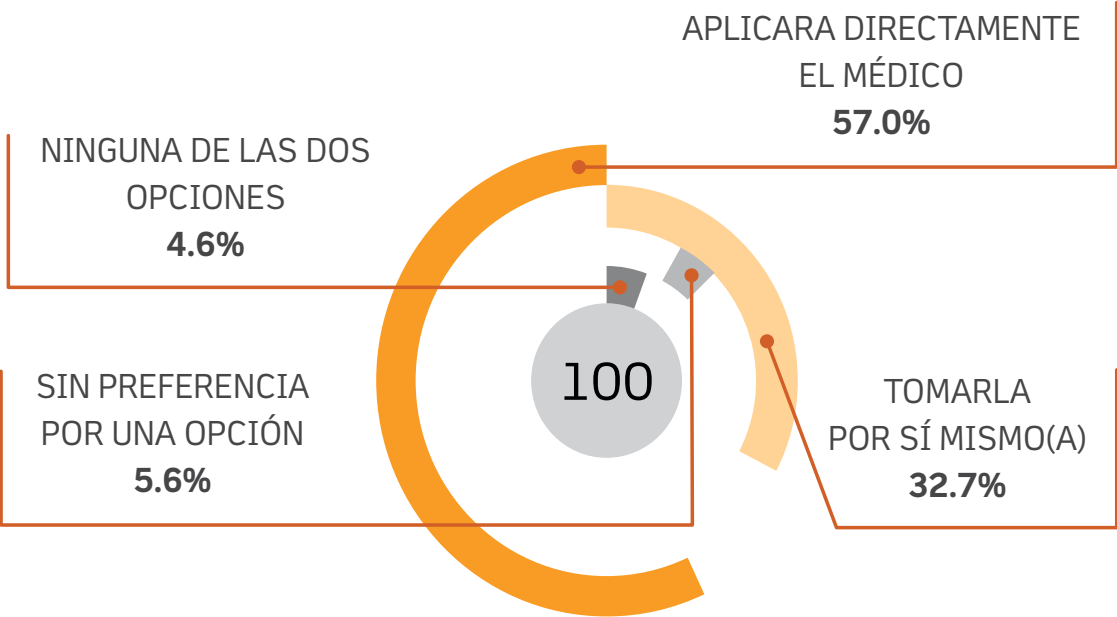
"A mí que me inyecten y, en dos minutos, ya."

"Más vale el doctor que sabe cómo y tú te duermes y se acabó."

"Si yo aún tengo la capacidad de hacerlo, pues yo lo haría. ¿Para qué le dejo responsabilidades a un doctor respecto a mi vida? Es una decisión que yo tomé."

En caso de **tomar la decisión de adelantar su muerte**, ¿elegiría que **el médico le aplicara** directamente una **dosis letal** de medicamentos, o **preferiría que solo se la entregara** para que **usted mismo(a) se la tomara**?

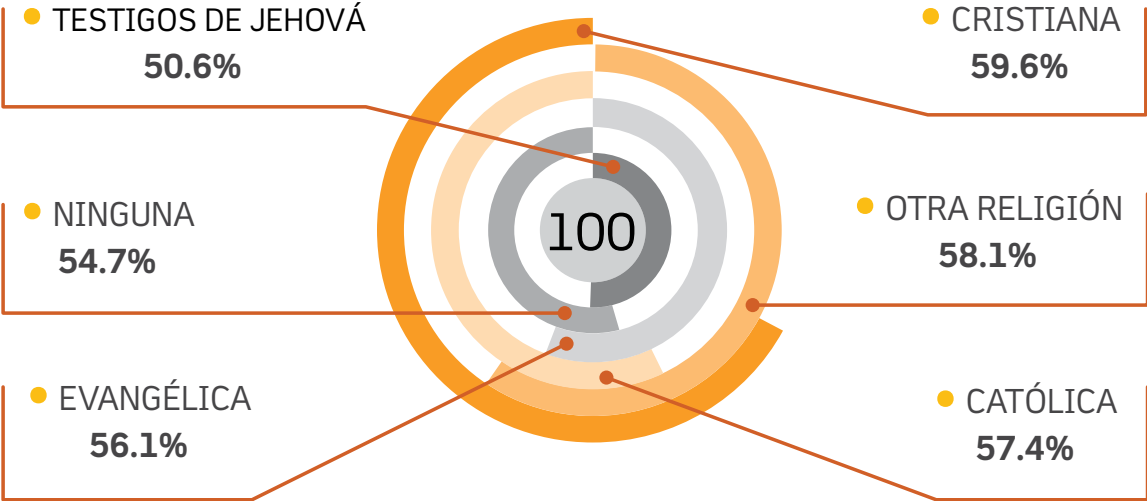
[POR USTED MISMO]



POR USTED MISMO	
Porcentajes	
Que la aplicara directamente el médico	57.0%
Tomarla por sí mismo(a)	32.7%
Ninguna de las dos opciones	4.6%
Sin preferencia por una opción	5.6%
Total	100.0%

En caso de **tomar la decisión de adelantar su muerte**, ¿elegiría que **el médico le aplicara** directamente una **dosis letal** de medicamentos, o **preferiría que solo se la entregara** para que **usted mismo(a) se la tomara**?

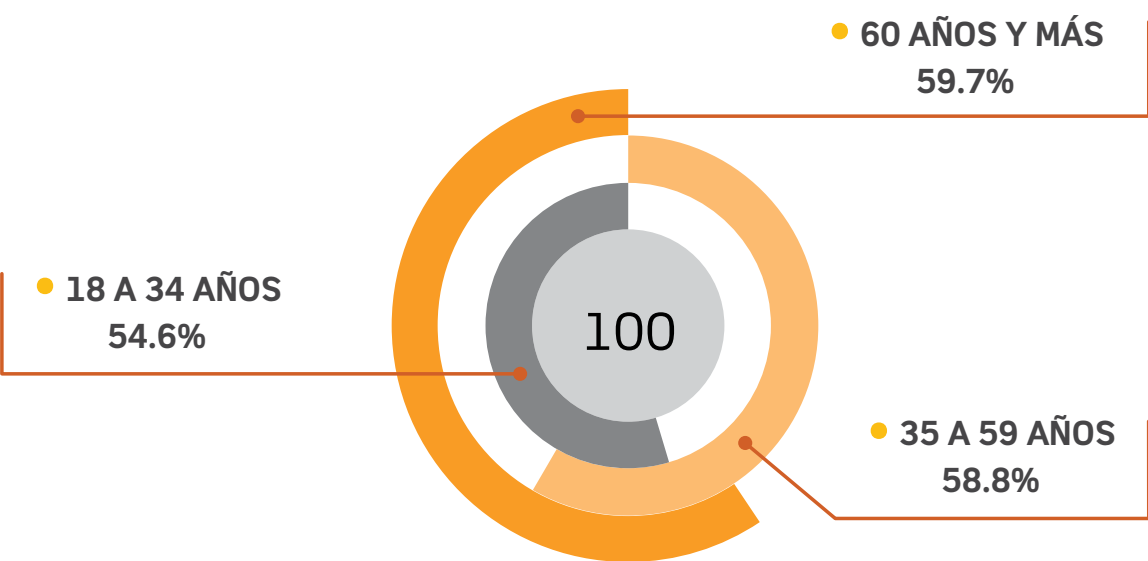
[POR RELIGIÓN]



RELIGIÓN							
	Ninguna	Católica	Evangélica	Cristiana	Testigos de Jehová	Otra religión	Total
• Que la aplicara directamente el médico	54.7%	57.4%	56.1%	59.6%	50.6%	58.1%	57.1%
Tomarla por sí mismo(a)	37.6%	31.9%	29.3%	30.3%	40.2%	33.2%	32.7%
Ninguna de las dos opciones	3.2%	4.7%	9.6%	6.3%	3.7%	4.0%	4.6%
Sin preferencia por una opción	4.5%	6.0%	5.0%	3.7%	5.6%	4.7%	5.6%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

En caso de **tomar la decisión de adelantar su muerte**, ¿elegiría que **el médico le aplicara** directamente una **dosis letal** de medicamentos, o **preferiría que solo se la entregara** para que **usted mismo(a) se la tomara**?

[POR GRUPOS DE EDAD]



VII. Opinión sobre cambiar la ley

“Yo sí estoy de acuerdo con que se legalice, y ya cada familia podrá decidir si lo hace o no. Es como el aborto, se legalizó, y a lo mejor en mi persona no estoy de acuerdo, pero es según las familias y depende de su mentalidad.”

“Es un derecho humano el decidir no seguir viviendo.”

“Si quisiera el bien morir, pues no quisiera que nadie se metiera en un problema por tomar esa decisión y por eso estoy de acuerdo en que se legalice.”

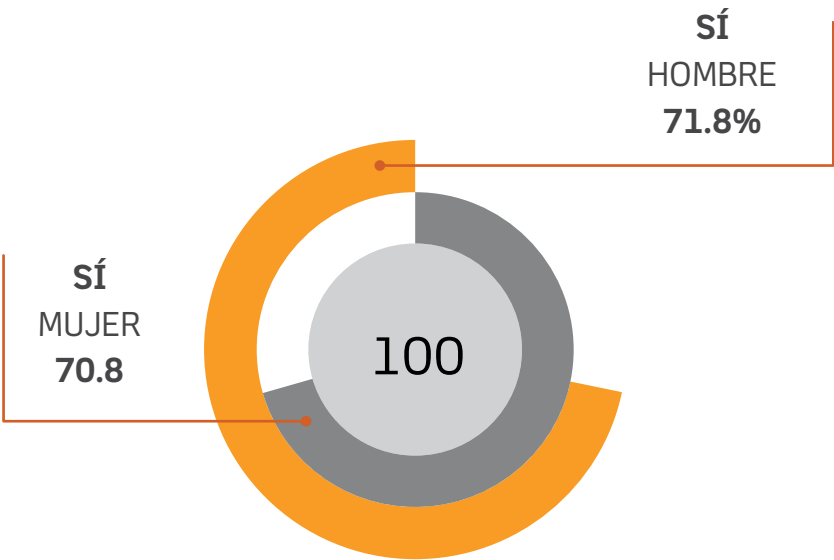
“Yo creo que al legalizar este tipo de cosas, siempre hay abuso y no hay la madurez en la sociedad. Sobre todo en un país como el nuestro, subdesarrollado y tan oportunista. Creo que se puede prestar a cosas horribles.”

GRUPOS DE EDAD				
	18 a 34	35 a 59	60 años y más	Total
• Que la aplicara directamente el médico	54.6%	58.8%	59.7%	57.0%
Tomarla por sí mismo(a)	36.8%	31.0%	24.0%	32.7%
Ninguna de las dos opciones	4.7%	4.2%	5.9%	4.6%
Sin preferencia por una opción	3.9%	6.0%	10.4%	5.6%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos de la Encuesta nacional “Por el Derecho a Morir con Dignidad, México 2016”.

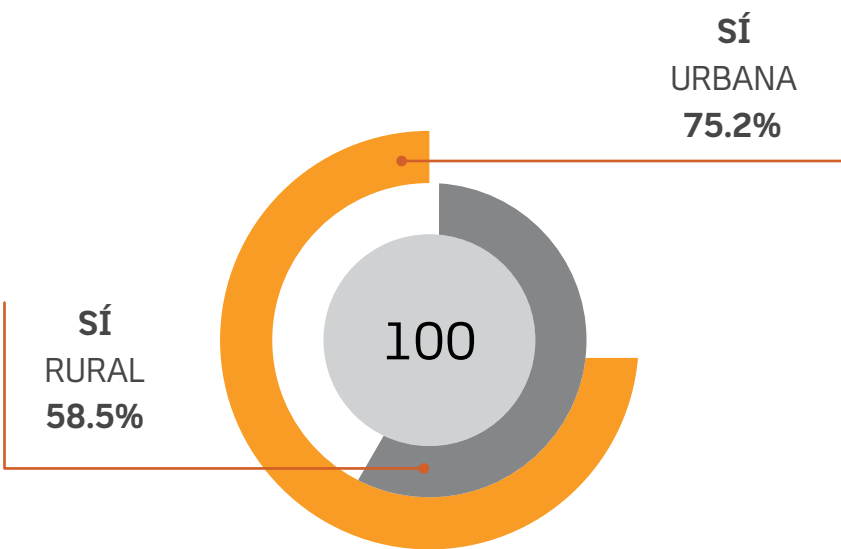
¿Deben cambiar las leyes para permitir que los enfermos puedan recibir ayuda para terminar con su vida si así lo deciden?

[POR SEXO]



¿Deben cambiar las leyes para permitir que los enfermos puedan recibir ayuda para terminar con su vida si así lo deciden?

[POR ÁREA DE RESIDENCIA]

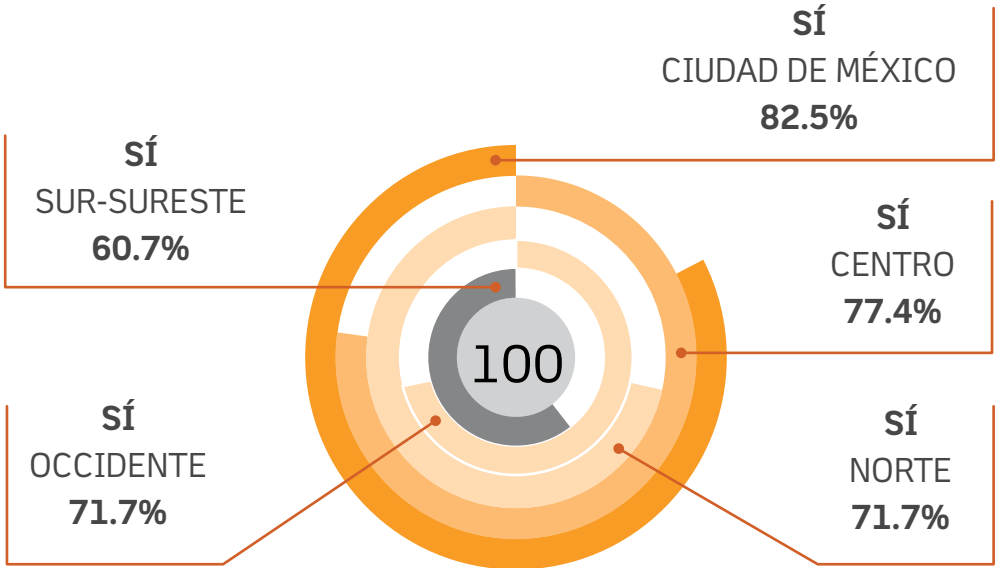


SEXO			
	Hombre	Mujer	Total
Sí	71.8%	70.8%	71.3%
No	28.2%	29.2%	28.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

ÁREA DE RESIDENCIA			
	Rural	Urbana	Total
Sí	58.5%	75.2%	71.3%
No	41.5%	24.8%	28.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

¿Deben cambiar las leyes para permitir que los enfermos puedan recibir ayuda para terminar con su vida si así lo deciden?

[POR REGIÓN]



REGIÓN						
	Norte	Occidente	Centro	Ciudad de México	Sur-Sureste	Total
Sí	71.7%	71.7%	77.4%	82.5%	60.7%	71.3%
No	28.3%	28.3%	22.6%	17.5%	39.3%	28.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Raíces que nos enseñan a mirar el mundo de otra manera

Minerva Santamaría Hernández

Relato producido para el concurso convocado por DMD

“Por una muerte digna”

De la primavera, el verano y el triste otoño de 2002

Las abuelas son las raíces sobre las cuales conocemos el mundo. Mi abuela materna es la raíz más cerca-

na y mi abuela paterna me enseñó a disfrutar la palabra y la conversación en la mesa, y ambas me ayudaron a entender lo que significa un trato humanitario durante la vejez. Convivir con ellas y perderlas me han hecho reflexionar sobre la vida y la muerte digna; y sobre los cuidados, las necesidades y las sabidurías de las mujeres que deseo compartir.

Cuando pienso en mi abuela materna como una mujer de 81 años, lúcida, deseosa de dar amor y con prodigiosa memoria que le permitía tener presente días especiales, como los cumpleaños de sus hijas/os, nietas/os.

En cada caminar, demostraba valentía, ganas de vivir y de obtener sus propios recursos —para no depender demasiado de sus hijas e hijos— a través de sus actividades diarias: bordar servilletas y preparar deliciosas gelatinas y paletas de arroz con mucho esmero. “Yo cuido a las personas que vienen, así que hay que lavar bien los palos de madera y las

ciruelas pasas”, decía. Niños, jóvenes, adultos —familiares o no— éramos asiduos clientes de la abuela. No faltan las anécdotas de sus andanzas de sabores, por ejemplo: cuando salía caminando a comprar la leche, mi abuela se cruzaba con Julieta, una joven que se dirigía hacia la escuela; de esos encuentros surgió un cariño y una solidaridad femenina de acompañamiento en sus trayectos; Julieta la llamaba “abuelita”, dado al amor que recibía de ella. Mi abuela enseñó a sus hijas a trabajar y a dedicar tiempo para otros, no recuerdo que les haya enseñado a detenerse, a observar, a relajarse y a parar, lo que —hoy pienso— hubiera aportado a sus vidas necesarios respiros.

En la primavera de mayo de 2002, la abuela de 81 años, mostró un lado débil que pocos conocíamos, un dolor que poco a poco fue en aumento y que detuvo su caminar diario. Mi mamá, sus hermanas y mi prima la llevaron con varios médicos.



Fue un peregrinar interminable. Los días transcurrían y los diagnósticos eran todos diferentes: que estaba enferma de sus riñones, que más bien se trataba de una anemia, o que era la vejiga y habría que operarla.

Había muchas medicinas en su casa, pero nada aminoraba esa molestia; mi abuela decía que de repente sentía un dolor tan intenso en su lado izquierdo, cerca del vientre, que no le permitía moverse ni pensar, y que ella sólo quería desaparecer.

Mis ajetreados días en la escuela me hacían pensar que la abuela se recuperaría pronto para seguir conviviendo con su familia, y ver el momento en que mi madre decidió detener su trajín y, así, disfrutar más de la vida. Estoy segura de que ambas habrían dedicado tiempo para ir juntas a la playa, comer con calma, aprender a respirar. Hasta ese entonces, no había tenido un malestar que dejara a mi abuela en cama por largo tiempo, sus enfermedades eran pasajeras.

Durante los primeros meses de visitas a médicos, permanecí como espectadora; pero empezaba a preguntarme sobre los cuidados a los otros y mis propias exigencias hacia la abuela, mi madre y las tías maternas. También reflexionaba sobre mi relación con la abuela, lo poco que sabía de sus miedos, deseos y sueños, y lo mucho que sabía de las cosas que disfrutaba: el campo, las visitas a sus primas, las comidas familiares y los días en la iglesia.

Cuando pusieron a mi abuela en cama, mi madre dormía poco, se levantaba muy temprano para que el tiempo le rindiera el triple: con la enfermedad de la abuela sus responsabilidades habían aumentado, pero ella no quería detenerse, tenía la esperanza de que su madre pronto se recuperaría. Y me preguntaba: ¿Por qué mi mamá no para?, ¿por qué sus hermanos no participan también en el cuidado de la abuela?

Una ocasión, aquel dolor fue tan intenso que trasladaron a mi abuela al Hospital Juárez de México. Mientras esperaban noticias de ella, sus tres hijas vivían momentos de incertidumbre y angustia durante interminables horas en el hospital. Sin planificarse, surgieron allí redes de apoyo entre mujeres: unas se acompañaban, otras salían a hacer recados. Mi prima Beatriz les llevó comida, gesto de cariño que mi madre nunca olvida, en contraste con los tratos inhumanos que suelen recibirse en los hospitales. Nadie les decía cómo estaba la abuela y, del otro lado, ella se preocupaba porque sus hijas estaban esperándola afuera.

Finalmente, controlaron el dolor y la dieron de alta, pero aún no se tenía un diagnóstico preciso de la causa del padecimiento. Por la tarde, la abuela ya estaba en su casa, con sus seres queridos. Me alegró ver a mi abuelita comer y reír, parecía que todo regresaba a la normalidad.

En esa reunión familiar tuve una reflexión personal que tengo presente

como si hubiera sido ayer: había estado ausente en los días difíciles que la abuela estaba pasando y eso me generaba muchas inquietudes y dilemas, así que decidí participar como algunas de las mujeres de mi familia materna; yo también tenía manos, cariño y tiempo para ayudar y hacer menos difíciles los momentos dolorosos que se estaban enfrentando, sobre todo porque no contábamos con los recursos económicos para destinar muchas de estas tareas a una enfermera o recurrir a una terapia y nunca habíamos escuchado de un espacio de tanatología.

Así, de manera más frecuente, empecé a acompañar a mamá a casa de la abuela, a quien le leía pasajes de novelas mexicanas y le platicaba sobre mis días en la universidad. Ella me escuchaba paciente y con calma, salvo cuando aquel dolor cohabitaba su cuerpo. Entonces, dejaba el libro o lo que traía en mano, no tenía la menor idea de qué hacer ni cómo ayudar; me desesperaba. El dolor de mi abuela tomaba forma en su rostro, en sus palabras y en su ánimo; era como si los momentos crudos y dolorosos que tuvo en su vida se reflejaran en ese preciso instante.

Una de las noches más triste fue cuando mi mamá llegó llorando a casa, comentando que la abuela había vomitado y evacuado algo rojo y con apariencia a podrido. Las cosas no mejoraban, al contrario, empeoraban. A sus 81 años, me parecía que a mi abuela todavía le quedaba tiempo

suficiente para aprender a disfrutar más de la vida; sin embargo, ahora ésta le ponía un alto. ¿Podría ser así el final de una existencia que no escapó de las jornadas amplias de trabajo, de la pobreza y la violencia?

En junio de 2002, mi abuela seguía en cama. Era verano, con sus lluvias y el paisaje tejiéndose de verde. Una estación mágica y vital que ella amaba, pues el campo tomaba nuevas tonalidades y brindaba los primeros frutos de la temporada. Seguramente, estos días le recordaban el México de los cincuentas, donde la abuela, viuda con seis pequeños que mantener y criar, vendía frutos de la tierra: nopales, tunas, quelites, verdolagas, vainas, tejocotes, elotes y calabazas. Ella y sus hijos se levantaban a las tres de la mañana, para ir a cosechar. Caminaban varios kilómetros. Unos cuidaban a los hermanos más pequeños, otros se encargaban de limpiar y acomodar la cosecha, con el acompañamiento y las enseñanzas de la abuela. Mi madre cuenta que disfrutaban mucho de esa época, porque estaban con su mamá, no había gritos ni malos tratos. “Cuando mi mamá regresaba a casa con bolillos recién horneados y plátanos maduros, sabíamos que ella había tenido una buena jornada de ventas, era como en una fiesta”.

En medio de su agonía, mi abuela se ponía feliz al saber que el campo tenía tonalidades verdes y de colores por sus frutos. Añoraba los campos donde ella recogía hongos, leña y unas flores

llamadas estrellas. Ella no podía salir a ese sitio que tanto disfrutó; sin embargo, mi papá, que coincidía con esa misma pasión y cariño por el campo, le llevaba muchas estrellitas que recolectaba. Era un ramo enorme que desprendía un aroma cálido. Un gesto que me mostraba que cada vez más personas se sumaban a tratar de aminorar el dolor que la impedía ser ella. La abuela ahora

no podía ir al campo que tanto amó, pero las flores y su perfume la visitaban.

Antes de que el dolor habitara sus días, mi abuela, de 81 años,

en pleno siglo XXI, tenía jornadas de trabajo que iniciaban a las seis de la mañana: barría la calle, encendía su veladora a la virgen de Guadalupe, iba por la leche, tomaba su tradicional café, hacía paletas de arroz y gelatinas. ¿Qué cosas pediría a la virgen de Guadalupe? Imagino que pedía cuidado para todos nosotros: hijos y nietos; quiero pensar que también hacía peticiones para ella. Mis mañanas coincidían con la abuela realizando estas labores. Me daba los buenos días y, antes de que yo saliera, una bendición, que la recibía como protección para las complicaciones que la vida pudiera presentarme. Me sentía afortunada de tener a mi abuela, era un regalo saber que la vida me sonreía con este encuentro matutino.

Durante estos meses de agonía, mi abuela recibió cuidados dignos y cariñosos. Mi mamá —además de dedicar tiempo a su propia familia y a su trabajo— la bañaba, le preparaba sus alimentos y la escuchaba, y pedía al cansancio no llamarla. Independientemente de los días difíciles y dolorosos, cuando la impotencia fue parte de este proceso, el trato cálido siempre estuvo

presente, como gotas medicinales que, por un lado, le mostraban a mi abuelita lo amada que era; pero, por el otro, le hacían pedir a gritos algo que calmara su dolor. Sus

hijas no se desesperaron, trataron de mostrarse fuertes ante ella, y ser manos amorosas con quien tanto les enseñó y compartió. No obstante, el dolor insistía, no se iba y cada vez se prolongaba por más tiempo; sin tener mayor respuesta que acudir a inyecciones que lo redujeran.

Una noche, después de una reunión con sus hermanas y un hermano, mi mamá regresó desolada a casa. Un estudio de colonoscopia —incómodo, doloroso y largo para mi abuela— era definitivo para saber lo que pasaba: mi abuela tenía cáncer en el estómago. Las preguntas llegaron por mil en la cabeza de mi mamá, nunca la había visto llorar con esa desesperación e impotencia. Olvidé el sueño. Yo pensaba que la enfermedad era controlable y

que se podía solucionar; pero mi madre me confirmó que era terminal, y que el cáncer estaba muy avanzado.

Sólo teníamos que esperar, pero, ¿quién define el tiempo?, ¿qué significa esperar?, ¿cuánto tiempo quiere decir eso?... Esperar con dignidad, esperar con acompañamiento, esperar con dolor, esperar, esperar, esperar...

Se acordó no decirle a la abuela que tenía cáncer. Quizás esa fue la razón por la cual evitábamos nombrar esa palabra, de desaparecerla de nuestro lenguaje cotidiano. Mi madre se limitaba a decirle: “Mamá, ¿qué quiere?, ¿qué le hago?, dígame”. Y la abuela respondía: “Hija, que Dios me quite este dolor ya”.

Mi abuela recibía constantemente visitas de familiares, amistades y gente que yo nunca había visto. Desde su cama, le alegraba ver caras conocidas y compartir historias vividas con esas personas; eso era otra medicina para ella.

Las semanas pasaban muy rápido y descubrieron llagas en su cuerpo dado el largo tiempo que había estado en cama. Le pusieron un colchón de agua, para aminorar esta nueva dolencia, pero, el dolor, provocado por el cáncer era cada vez más frecuente. Para tratar de calmarlo, recurriamos a unas inyecciones que el

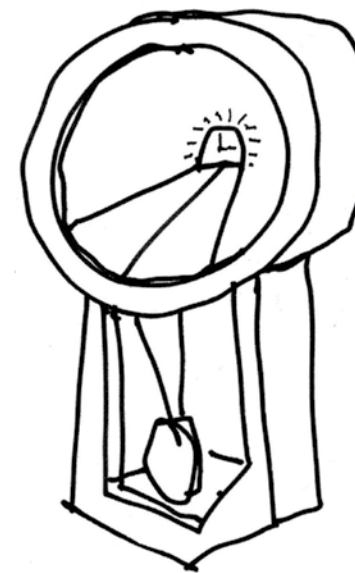
doctor había recetado, desconocíamos que existía la clínica del dolor o bien la morfina, lo que fuera. En un *vochito* familiar, recorría farmacias, buscando la inyección en turno que calmara aquel dolor. “Ya, mamá, ya va a pasar”, decía mi madre, ocultando sus propias lágrimas, al momento de inyectar a mi abuela, que perdía peso; nada se le antojaba, ni el caldito de pollo o el arroz rojo. “¿Qué me pasa?!, no quiero comida, sino algo que me quite este dolor”, exclamaba mi abuela. Para ella, actividades sencillas se habían vuelto complicadas: comer, bañarse, caminar, levantarse, ir al baño. Ese infame dolor la consumía.

Yo no quería que ni el aire mencionara la palabra cáncer, deseaba que esa enfermedad la dejara en paz.

Mi mamá llegó a manifestar odio a

los doctores, ya no quería saber nada de ellos; ninguno les acompañaba en la agonía de mi abuela; sólo decían: “Así es esto, así serán los dolores”. Ahora reflexiono que es necesario tener un acompañamiento, una red de apoyo para poder enfrentar lo que implica despedirse de un ser amado. Una ocasión, mi abuelita, desesperada, le suplicó a mi mamá:

“Ay, hija, inyéctame algo que me lleve de aquí, ya no aguanto más”. Y yo



comenzaba a pensar en el significado de *muerte digna*; pero, en aquel entonces, ese concepto no se mencionaba en el minúsculo municipio mexicano donde vivíamos.

Un día se dieron cuenta que mi abuela ya no tenía ni siquiera músculo para inyectarla. Cada vez era más difícil mantenerla en esta vida. “¿Somos egoístas por querer retenerla?”, nos preguntábamos. Mi mamá se enojó con Dios, no comprendía por qué su madre tenía que sufrir tanto en sus últimos días, si había tenido una vida llena de aflicciones.

Septiembre. Ya habían pasado alrededor de cuatro meses desde que mi abuela cayó enferma, pero su salud no mejoraba. Ella nunca perdió la lucidez. Hacía más preguntas de las habituales. Yo esperaba que a mí no me preguntara nada, no sabría cómo evitar la respuesta que quizás ella sospechaba; aunque, tal vez, mi abuela jamás pensó en que eran los últimos días de su vida. Una ocasión preguntó por qué su amiga María no la visitaba; nadie pudo decirle que su amiga había muerto hacía un mes. También preguntaba por su hija menor, que no la había visitado durante tres días; mi mamá le respondía que se había enfermado, pero mi abuela no creía eso, sabía que un secreto se guardaba. Hasta que esa hija la visitó para contarle un dolor inmenso: la pérdida de su hijo de 20 años. Parecía que los días difíciles y dolorosos nos acompañaban.

Una mañana mi prima Beatriz preguntó por las “vitaminas” que se administraban a la abuelita para mantenerla viva. Y mi mamá dijo: “No más ‘vitaminas’, estamos alargando más su dolor”.

El otoño estaba a un suspiro de comenzar, con los árboles deshojándose y las hojas cubriendo las calles de tonos amarillos y marrones. La vida de mi abuela se encontraba en esa misma estación. Así, un viernes 20 de septiembre de 2002, cuando las inyecciones ya no podían calmar el dolor, se fue sin nunca saber que enfrentó a un cáncer terminal. Antes, quizá presintiendo que era momento de despedirse, la abuela nos dio la bendición a cada uno de sus seres queridos, y, alrededor de las diez de la noche, cerró sus ojos para no abrirlos más. Yo escuchaba llantos, personas ir y venir, me sentía como inerte, no pensaba claramente en lo que seguiría. Había estado en otros velorios y entierros, pero era la primera muerte que yo presenciaba con toda claridad e intensidad. Ahora había que limpiar, arreglar y vestir el cuerpo, para dejarlo partir con amor.

La noche de su muerte fue velada por mi mamá, su hermano y mi prima Beatriz. Angélica, una amiga solidaria de la familia, les ayudó a despedirse de ella con amor y paciencia, para ellos fue como una terapia, pues cada ritual conectó con lo más profundo de su religión y su vínculo con Dios. Al día siguiente, la casa de la abuela se llenó de

flores y visitas para despedirse de ella y dar el pésame a la familia; pero aquel *dolor* que la habitó, nos hizo una enorme herida a quienes vimos la manera en que se fue deteriorando su cuerpo.

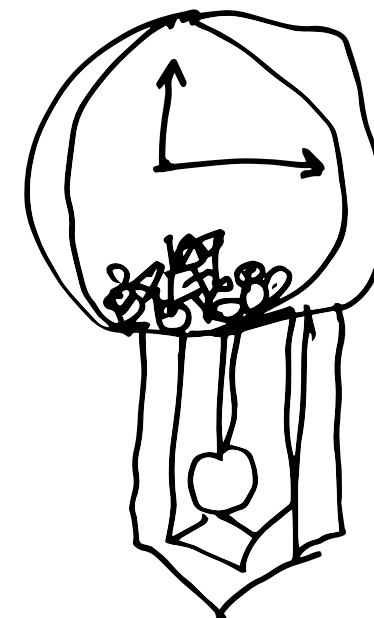
En noviembre, el Día de Muertos, se presentaba una enorme interrogante: ¿cómo vivir esa fiesta sin mi abuela?, quien seguía la tradición mexicana de ofrendar a los difuntos. Recordé una frase que mi madre le decía: “Hay que dar a las personas las cosas en vida, no tras la muerte”. Y me hice partidaria de ese pensamiento de mi mamá. De hecho, un Día de Muertos de 1991, la abuela me dijo: “Hija, cuando yo muera, seguramente no me irás a visitar al panteón”.

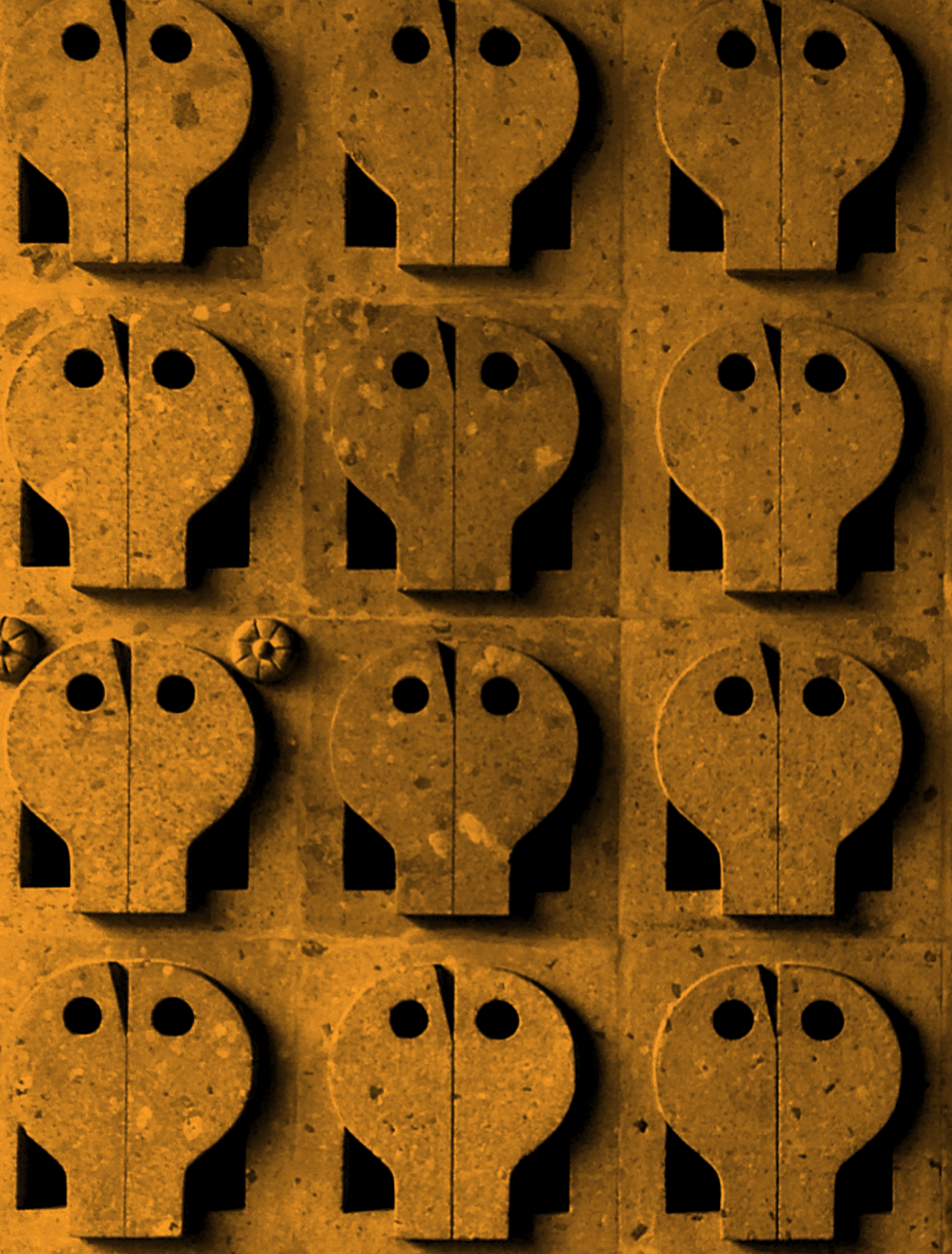
Sin embargo, tras su fallecimiento, recuperé con otra mirada las celebraciones del Día de Muertos, visito con flores de colores su nueva morada, además, regreso al panteón en su cumpleaños, en su aniversario luctuoso, el Día de las Madres y Navidad. Con el

fallecimiento de mi abuela, sentí más cercana a la muerte; esta experiencia hizo sentir el dolor humano y pensar en los duelos.

El dolor por la pérdida de mi abuela suele visitarme y es un recordatorio de qué cosas quiero mantener y cuáles desaprender de ella. Quiero continuar con sus demostraciones de amor hacia los otros a través de los sabores; pero también quiero darme el tiempo para reflexionar y escuchar a los otros, y tratar de ayudar a que las personas se repiensen y se miren desde otro escenario. Asimismo, deseo seguir intentando que en mi familia de mujeres trabajadoras se pueda hablar sobre la mesa, que se abra paso a los dolores más grandes y se les ponga nombre, para sanarlos, recuperar la paz interior y buscar nuevos caminos.

Cuando tengo momentos difíciles, imagino que mi abuela se ha convertido en un colibrí que aparece para recordarme la alegría de vivir.





Décima muerte

(fragmentos)*

A Ricardo de Alcázar

IX

Si te llevo en mí prendida
y te acaricio y escondo;
si te alimento en el fondo
de mi más secreta herida;
si mi muerte te da vida
y goce mi frenesí,
¿qué será, Muerte, de ti
cuando al salir yo del mundo,
deshecho el nudo profundo,
tengas que salir de mí?

X

En vano amenazas, Muerte,
cerrar la boca a mi herida
y poner fin a mi vida
con una palabra inerte.
¡Qué puedo pensar al verte,
si en mi angustia verdadera
tuve que violar la espera;
si en vista de tu tardanza
para llenar mi esperanza
no hay hora en que yo no muera!



* Xavier Villaurrutia, "Décima muerte" (IX y X), en Xavier Villaurrutia. *Material de lectura*, serie Poesía moderna, núm. 15, selección y nota introductoria de Octavio Paz, Universidad Nacional Autónoma de México, México, segunda edición, 1986
(<http://www.materialdelectura.unam.mx/images/stories/pdf2/villaurrutia.pdf>)



*De mayo de 2015 a mayo de 2016,
último año de mi abuela paterna*

— | Con una mirada diferente hacia las mujeres y las abuelas, a partir del año 2009 me acerqué más | —
a mi abuela paterna. Antes, la veía de manera esporádica, sobre todo porque ella vivía en Tlaxcala y yo en el Estado de México, y porque cuando se quedaba una temporada con la tía Ceci, que vivía a diez minutos de casa de mis padres, no solía visitarnos. Desde pequeña me preguntaba por qué a nosotros apenas nos visitaba, por qué no nos hablaba por teléfono.

Mi abuela paterna nació en 1927 y, como mi abuela materna, también fue una mujer del campo que disfrutaba las cosechas de maíz, cebada, haba y chícharo; además de que tenía algunos animales en casa para comer y vender.

Mi papá mantenía cierta distancia con ella, lo que de niña me costaba entender. Ahora veo lo difícil que pudo ser para mi abuela convertirse en madre a los 16 años, dejar a mi papá al cuidado de su mamá, después formar otra familia y, por lo mismo, alejarse más de mi padre. ¿Qué pudo decidir mi abuela en aquellos tiempos?, ¿cuántas

cosas dejó que otros decidieran por ella a lo largo de su vida?

Antes de que yo cumpliera los 10 años, cuando había posibilidad de hacer un viaje a Tlaxcala, nos levantábamos de madrugada; aún recuerdo gallos cantar y un amanecer apenas despuntando. Introducíamos alimentos, suéteres, zapatos y sombreros en la cajuela del coche, sin olvidar los sueños en los bolsillos. Mi papá conducía dos horas en carretera hasta llegar a su pequeño, tranquilo y colorido pueblo, donde los cielos eran más azules que en el nuestro y el aire frío se mantenía gran parte del año; donde podías disfrutar el silencio y donde las conversaciones siempre tenían sorpresas. Esos trayectos eran muy emocionantes para mi hermano y para mí; aunque dormíamos una hora en los asientos traseros del coche, al despertar nos encontrábamos cerca de Texcoco, y el panorama ya era diferente: campos verdes, milpas pequeñas y árboles llenos de pájaros

que trinaban, avisándonos que había amanecido y que en poco tiempo llegaríamos a casa de la abuela, para correr, brincar, jugar y comer.

Al arribar a su casa, la saludábamos: “¡Abuelita, ya llegamos!, y ella respondía: “¡Qué bueno hijos!, pasen, vamos a desayunar, hay chilaquiles verdes, atole de maíz y frijolitos”. Ese mismo diálogo se mantuvo hasta las últimas visitas, cuando las fuerzas de mi abuela de 89 años todavía no la abandonaban y aún le permitían ser ella.

Gracias a una terapia psicológica que tomé, pude entender más mis raíces. Antes pensaba que eso era para otras personas, no para mí. En este espacio me ayudaron a entender lo que significa aceptar en la vida, que nada está bajo nuestro control, y que las experiencias fuertes nos sirven para mirar alrededor y aprovechar la abundancia que hemos ignorado. Ahí me invitaron a reflexionar por qué no me detenía, por qué no me daba momentos de relajación y a cómo entender esta vida sin sacrificios. Descubrí que mis dos abuelas, mis tías maternas y mi madre me habían enseñado a trabajar, a no parar, a tener miedo a la soledad y a experimentar la culpa; pero que también me enseñaron la justicia, la solidaridad, el apoyo colectivo y a demostrar amor a través de los sabores.

Así, decidí que el largo distanciamiento que había tenido con mi abuela paterna y el miedo a sufrir otro doloroso adiós como el tenido con mi

abuela materna, ya no serían impedimentos para volver a disfrutar a mi abuela viva y la vida en el campo. Dejaba atrás aquel diálogo de la infancia en que mi abuela paterna me dijo: “Hija, tú no me quieres como a tu otra abuela”, y yo le respondí: “No es eso abuelita, sucede que con mi abuelita materna paso más tiempo; además, ella vive muy cerca de mi casa”. Entonces, siguieron muchos días en casa de la abuela paterna.

Durante la temporada de cosecha, disfrutábamos sobre todo los elotes; vaya fiesta que eso era; la abuela organizando, limpiando la mazorca y pidiendo pericón, una flor silvestre de esa región y que da un sabor inigualable a los elotes. No se nos ocurría que las jornadas largas de trabajo no serían para siempre, que pronto las fuerzas de mi abuela se agotarían, que su cuerpo dejaría de responder a órdenes tan sencillas como caminar, hablar y recordar.

El Día de Muertos era otra tradición que mi abuela seguía. Desde temprano, ella iba al molino y le continuaban montones de labores y de guisos que acababan hasta la noche. Mis padres, hermano y yo, todavía niños, llegábamos de mañana. Mi madre dedicaba horas enteras a la cocina y apoyaba a mi abuela a preparar alimentos para su ofrenda. Durante los preparativos para esta celebración que honra a los muertos, había en la casa un ambiente de fiesta, de alegría; con muchas cajas de pan, fruta, veladoras, flores, copal, agua, así como chilaquiles, mole, café y pulque.

Mi abuela iba de la cocina a la sala, donde estaba el altar de muertos, a poner, con devoción y pensando en que la visitarían, platillos y bebidas para sus seres difuntos queridos; les llamaba por su nombre al dejar la ofrenda correspondiente. Veía a mi abuela siempre activa, cocinando o indicando qué hacer, era como si ella tuviera una energía inagotable.

En aquel lugar pocas cosas se cuestionaban, las mujeres debían de estar en la cocina y los hombres en el campo. Sin embargo, en una ocasión, mi mamá decidió no estar más de lo necesario en la cocina y opinó que más personas pueden participar en las labores de ese espacio. Mi abuela cerraba sus ojitos, como expresando: Sí, es cierto, pero yo no puedo decirlo.

El verano de 2013, mi abuela se enfrentaba a la muerte de Ceci, hija suya que siempre la acompañó y vecina nuestra. Dado a que mi abuela no sabía bien cómo trasladarse de un sitio a otro y a que dependía económicamente para poder viajar, no pudo despedirse de Ceci. Su tristeza se hizo notar en sus ojos y en su caminar. Sin embargo, alcanzó a llegar a los rezos de rosario para su hija difunta, y se hospedó durante 15 días en casa de su hermana.

Llevaba poca cosa para ese viaje, pero no se atrevía a pedir prestado algo tan sencillo como unas sandalias para bañarse. En ese mismo entonces, yo comenzaba a manejar coche, y mi abuela me animaba a seguir con mis lecciones y confiaba en los trayectos que hacíamos juntas todas las tardes. Durante esos días, la conocí más, la sentí ser ella a pesar de su profunda nostalgia por la inesperada partida de su “niña”, como mi abuela llamaba a su hija Ceci.

Con el paso de los años y de sobrevivir la pérdida de seres queridos, mi abuelita empezaba a caminar más lento, a usar bastón y anteojos que la ayudaban a reconocer el mundo. Su cuerpo avisaba que ya estaba cansado; pero en cada visita me daba cuenta que la abuela no sabía usar el teléfono, tomar un taxi, pedir apoyo o un llamado urgente a sus hijos para mejorar sus condiciones de salud.

Cada vez eran más comunes sus lágrimas porque sus hijos no la visitaban, porque su hija menor, que vivía en su casa, siempre tenía mal carácter que le hacía discutir con ella todos los días. Para mí era difícil entender aquellos tratos inhumanos hacia mi abuela, y ver lo difícil que era para ella romper con los esquemas aprendidos y dejar el mundo privado, al cual nos



han predestinado a muchas mujeres, y así poder saltar al espacio público para visitar a sus primos, recorrer sus tierras, concurrir a espacios de adultos mayores o, simplemente, ir de compras al mercado.

En diciembre de 2013, regresando de Xalapa, tenía una enorme necesidad de abrazar a mi abuela, así que, equivocándonos de carretera, nos desviamos hacia su casa, adonde logramos llegar de noche. Acababa de pasar la Navidad. La abuela nos saludó desde su cama, muy arropada, porque el frío invernal de Tlaxcala es muy fuerte. “Pasen, hijos, qué bueno que ya llegaron. Cenen, hace frío y no quiero pararme”, dijo. Fue la primera vez que asumí que el cuerpo de mi abuela ya no era el mismo de antes. La abracé fuerte y, con lágrimas en los ojos, le dije: “Estoy muy contenta de verte, aunque sea sólo un momento, tenía muchas ganas de estar en tu casa”.

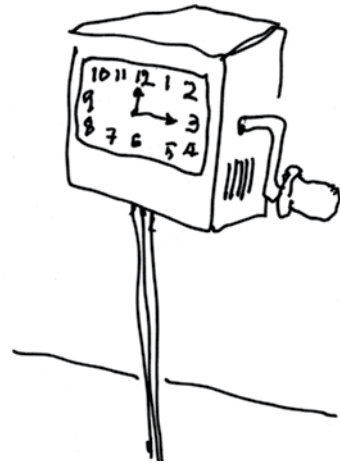
El siguiente año, decidimos regresar cada dos meses a visitarla, no obstante, me percaté que mi abuela enfrentaba otro padecimiento: la tristura de género, concepto que asimilé en un taller terapéutico de mujeres, y que ahora trataba de aplicar a otra generación, a la de mi abuela paterna, para entender y aceptar sus cambios; su cuerpo era más delgado,

estaba perdiendo la vista, se movía más lento.

Así, mis visitas a la abuela se volvieron más constantes. Con apoyo de mi mamá, preparábamos la comida, o bien, íbamos al mercado con la abuela, y comprábamos cosas para cocinar y comer juntas. El día se iba en un suspiro, y ella preguntaba: “¿Cuándo vuelven a venir?” Para mí era muy difícil escuchar esta petición, pues yo quería tener una semana libre para acompañarla más.

Me encantaba compartir con mi abuela los sabores que la transportaban a sus años activos: comprábamos tlacoyos en el molino, tortillas, masa para hacerle atole; preparábamos arroz y guisábamos habas. El mixiote, platillo típico de la región, era una de sus especialidades. Una vez compramos un centenar de elotes, para que la abuela nos ayudara a prepararlos. Mi papá y ella se sentaron en el patio para limpiarlos, y revivir los días en que ambos cosechaban. Mi abuela sonreía al oler y desprender las hojas del maíz, ver sus granos y depositarlos en el bote para cocinarlos, y luego, disfrutar de una *elotiza*. “¡Qué ricos están!”, exclamó ella al probar los elotes, feliz.

Mi abuela no tenía fotos a la vista, pero, seguramente, de pronto se



acordaba de caras y momentos alegres de su vida. Siempre en su pueblo, con una dinámica tranquila, con sus amigas del grupo de adultos mayores, o con sus vecinas de años, y siempre haciendo sentir en casa a toda persona que la visitara. Pero, me preguntaba por qué apenas se permitía salir, por qué no exigía que no hubiera tratos inhumanos para ella en su propia casa.

No sé si las nuevas generaciones romperán con esta mansedumbre. No obstante, tengo claro que mi abuela tuvo ocasiones, aunque pocas, en que se atrevió a salir de su casa, comió fuera, no cocinó, tomó el café y desgranó elotes en horarios nocturnos con sus primas.

A pesar de que su andar ya era más lento, procuraba llevar a mi abuela al mercado, porque lo disfrutaba. Ella me había enseñado a comprar en esos locales y nos permitíamos comer barbacoa los domingos, un secreto que compartíamos. Pero, en sus momentos de tristura de género o melancólicos, decía que nadie había ido a visitarla; le ayudaba a llamar a sus hijos; algunas veces

teníamos respuesta favorable, otras decían: “Mamá, he estado muy ocupado, pero pronto voy a verte”. Y yo les respondía: “Pues ojalá sea pronto, no vengan cuando la abuela ya no se encuentre”.

En julio era cumpleaños de la abuela. Aunque este día pasara desapercibido para varios de sus seres queridos, ella siempre lo disfrutaba, sobre todo por ser la época de la fiesta del pueblo vecino; por el brote de una de sus flores preferidas, el chicalote; por ser la temporada de lluvias, que alimentaban al campo; por la cosecha de capulines y las ciruelas de mis tíos y primos.

Era un mes frío, pero también colorido. A pesar de que ya salía poco dado a su delicada salud, escuchaba con emoción que la feria ya estaba en todo su esplendor con canastas, trastes, fruta y mucho pan de fiesta, típico tlaxcalteca, a la venta. Era como si en las palabras que una le contase, ella se viera caminando por las calles de Calpulalpan o San Cristóbal, y tenía chispazos de alegría.

La vida de mi abuela paterna fue difícil: siempre trabajando, cocinando y cuidando a los otros; algunas personas abusaron al destinarle mayores tareas domésticas por ser mujer, o le robaron la herencia que le correspondía. Nunca frenaba ni tampoco reclamaba, porque así había sido educada.

A sus 89 años, me pregunto, qué diría mi abuela con sus silencios o en sus momentos de tristeza, cómo se sentiría de no moverse, de perder la vista y la memoria, de hacerse pequeñita, de no recordar.

*en sus momentos
de tristura de género
o melancólicos, decía
que nadie había ido a
visitarla*

En mis vacaciones de 2014, pedí a mis papás hacer maletas para irnos un par de días con la abuela. Cuando nos vio llegar, ella se puso feliz; sin embargo, me di cuenta que la tristura de género se había apoderado de sus emociones. Decía que había tenido muchos hijos, y, al final, a sus 89 años, nadie estaba con ella. También manifestaba que ya no podía salir como antes a las reuniones de personas mayores, ni veía con claridad para limpiar frijolitos o hacer sopa; es más, ya no miraba la televisión. “Abuelita”, le dije, “voy a limpiar tu despensa”. Tiré a la basura lentejas, frijol, garbanzo, avena..., porque tenían gorgojos, ya no servían. ¡Uy!, si ella todavía viera bien, jamás se hubiera desperdiciado esa comida.

Me preguntaba qué pasaba con sus demás hijos, por qué no se organizaban para cuidar a su mamá, por qué no pasaba algo similar como había sucedido con mi abuela materna, por qué no la llevaban a otros médicos, por qué sus nietos –a quienes ella cuidó de bebés y la llamaban mamá– la habían olvidado, por qué ella pasaba muchos días esperando la visita de alguien. Yo tenía claro lo que podía ofrecer a mi abuela y que no podía partirme en tres personas.

En diciembre de 2014, le dije: “Abuelita, no voy a venir sino hasta la primavera”. Como respuesta, ella asentó la cabeza y cerró sus ojos, un gesto característico suyo. Y, en mayo de 2015,

mi reencuentro fue muy doloroso: ella ya no era la misma. Incluso, mi papá, que la había visitado en enero, comentó que así no estaba la última vez. Pareció reconocerme, lloró y me dijo: “Hija, me abandonaste”. Me dolió mucho escucharle esa frase, en un instante suyo de cordura. Ahora, la mayoría de las veces, ella decía frases de su propio mundo inventado. “Ésta no es mi casa, llévenme a mi casa”, nos dijo a mí y a mi mamá, estando en su casa. También mencionaba que había un río y que el agua entraba en el lugar donde ella estaba.

En sólo dos meses que la había dejado de ver, mi abuela ya era otra; no lo comprendía. Esa ocasión, era primero de mayo, fiesta del pueblo de mi abuela, donde se acostumbra ofrecer comida a los visitantes en la casa. Yo no entendía que todas las personas se ocuparan en atender a las visitas durante el festejo sin hacer caso a mi abuela, como si fuera un mueble. En ese momento, pensé, con tristeza, que cuando una madre deja de ser útil y se convierte en una viejita enferma, ya no se le dedica tiempo ni atención dignos. Mis padres y yo decidimos no quedarnos en lo que aún era la casa de mi abuela, ni participar en la fiesta; sabíamos que mi abuela ya no estaba, ya no era ella.

Un mes después, llevaron a la abuela al hospital. Ella tomó fuerzas y logró salir de ese inhumano sitio; aún le quedarían varios meses de vida, pero,

¿con qué calidad? En mi siguiente visita, vi poco mejor a mi abuelita, aunque apenas podía caminar, y me sorprendió que vistiera pantalones para el frío, lo que nunca había hecho. Mi tía Oliva me dijo que la abuela tenía buen apetito, pero que ya no tenía memoria: no reconocía ni a sus familiares.

A partir de entonces, su hija menor, con quien tuvo una relación conflictiva y quien era obsesiva con la limpieza y el orden, se hizo cargo de cuidar a la abuela; lo que les permitió abrazarse en lágrimas, y una oportunidad de despedirse, agradecerse, disculparse, y platicarse miedos y secretos. Llegó el día en que la abuela no se pudo levantar más; se despertaba alrededor de las diez de la mañana; le servían el desayuno al mediodía; la comida al caer la tarde; y, por la noche, un vaso de leche y pan. Parecía que esos alimentos eran su única compañía.

Una tarde, mis padres y yo llegamos alegres a casa de la abuela. La encontré solita en su cuarto, sentada en una silla de plástico, parecía que esperaba que el tiempo avanzara, o bien, que le dieran una sorpresa. Mientras que, en la cocina, mi primo Juan, un adolescente aspirante a músico, comía solo en la cocina.

Esta imagen me hizo pensar en cuán triste puede ser la vejez, cuán indolente es el otro que no piensa en tender una mano solidaria a quien más lo necesita.

Calenté la comida que trajimos, y llamé a mi solitaria abuela, que tenía frías las piernas y las manos. Yo sabía que no podía girar indicaciones, pues no estaba en mi casa y sus hijos eran quienes tomaban la iniciativa.

A mi primo le invité a reflexionar sobre el cuidado a una adulta mayor en cuya casa vivía y lo afortunado que era por tener a una abuela. A la mañana siguiente, después de preparar y desayunar con la abuela quelites y salsa verde de molcajete, me di cuenta que las sábanas de su cama olían mal y que la cobija era muy vieja. Antes de partir, le hice masaje en sus delgadas y frías piernas, le cambié las sábanas y le dejé una nueva cobija acolchonada y ligera.

La abuela iba perdiendo las pocas fuerzas que le quedaban, ya no podía caminar ni bañarse. Los cuidados básicos estuvieron en manos de la tía Oliva y su hijo Juan. Fueron necesarios los pañales, la gorra, los calcetines gruesos, y la abuela no podía quedarse ya sola: se había caído dos veces.

Dado a la lejanía entre mi casa y la suya, yo no podía acompañar a mi abuela como quería. En ocasiones hablábamos por teléfono con mi tía Oliva, que nos contaba lo desgastante que era cuidar a su mamá. En cada llamada, se me hacía un hueco en el estómago: pensaba que nos diría que la abuela se había ido.

La tarde del viernes 6 de mayo, recibimos una llamada telefónica: la

abuela había vuelto a ingresar en el hospital, pero la regresaron a casa: sólo quedaba esperar a que su corazón se detuviera. Pronto llegaron sus hijos para despedirse. Pregunté a mi papá si viajaríamos esa misma tarde a su pueblo para despedirnos de la abuela. “Vamos mañana”, me respondió. A las tres de la madrugada, recibí un mensaje de mi sobrina Daniela en mi celular: la abuela se había ido. Me quedé despierta hasta el amanecer, como en aquellos viajes de mi infancia al pueblo de mi abuela.

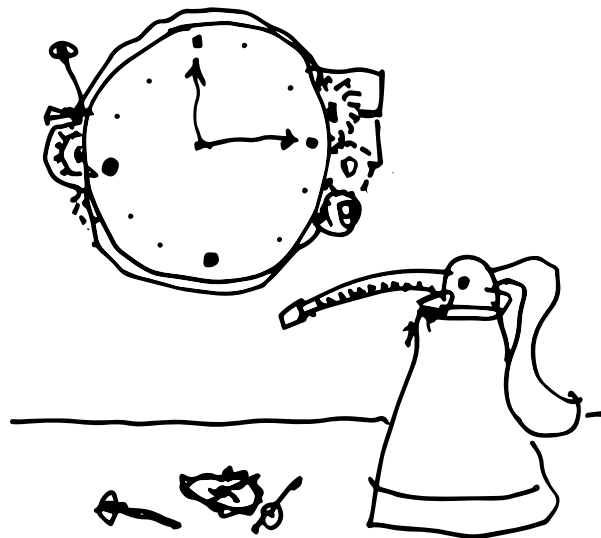
Cuando se despertó, le di la triste noticia a mi mamá. Ella me pidió que se lo dijera a mi papá. Interrumpí los preparativos para el viaje a Tlaxcala, tomé fuerzas y fui al cuarto de mi papá. “Juanita se ha ido”, le dije. Su respuesta fue una triste mirada y silencio. No salió de su cuarto durante un tiempo considerable. Hasta que

retomó energía para irnos, nos esperaban dos horas de trayecto hasta su pueblo. Sabía que llegar ahora a casa de mi abuela sería muy difícil: implicaba el reencuentro con una familia con la que sólo me unía el cariño por mi abuela.

Verla tan pequeña y delgada, me hacía pensar que dormía, como en otras ocasiones, pero ya no era así. En su cuerpecito no se reconocía aquel cuerpo fuerte y engrosado suyo que preparaba tortillas de maíz hacía apenas unos años.

Me dolía que, durante el funeral de mi abuela, la gente no paraba de caminar, limpiar, acomodar; sin detenerse a compartir lo que esta pérdida les dejaba.

Sin embargo, una de las mayores herencias que conservaré de mi abuela, es la posibilidad de reencontrarme con otra parte de mi familia.



EPÍLOGO

La eutanasia y el suicidio médicamente asistido han sido practicados desde siempre por la humanidad, aunque de manera clandestina. La oposición a estas prácticas por parte de numerosas asociaciones de médicos y grupos religiosos ha sido abierta y contundente; a pesar de las insistentes tentativas para regularizarlas legalmente, siguen estando vetadas en la mayoría de los países.

Sin embargo, los resultados de encuestas de opinión pública recientes, como la realizada en nuestro país por DMD, apuntan a que las cosas tendrían que empezar a cambiar: la mayoría de los mexicanos está a favor de la eutanasia y del suicidio medicamente asistido, y quisieran que se modificaran las leyes para normar su práctica y evitar tanto dolor y sufrimiento imposibles de paliar por otros medios.

A estas voces sin rostro se han sumado voces con rostro de profesionistas influyentes de todas las disciplinas en apoyo abierto a las mociones de regularización, presionando a los legisladores para que tomen las medidas correspondientes.

Dice Daniel Callahan, presidente del Hastings Center, que si alguna vez hubo un caso en el que antes de tomar la decisión había que mirar con cuidado: el de la despenalización de la eutanasia y del suicidio medicamente asistido, precisamente. La apertura hacia estas prácticas, explica Callahan, no debe apresurarse ya que no sólo involucra *una de las prohibiciones más antiguas de la humanidad*, sino que además conlleva dilemas tan delicados como *el derecho a controlar nuestros cuerpos, la distinción entre matar y dejar morir y las consecuencias potenciales de los cambios jurídicos y médicos, así como nuestra manera de interpretar la vida y la muerte*.¹



¹ John Keown (comp.) (2004), *La eutanasia examinada: perspectivas éticas, clínicas y legales*, México, Fondo de Cultura Económica, p. 21.

Ciertamente la decisión de despenalizar la eutanasia y el suicidio médicamente asistido debe ser reflexiva y no debe tomarse a la ligera, pero no por ello deja de ser verdad que la gravedad del sufrimiento y del dolor humanos que su prohibición conlleva, exige que el debate en torno a la despenalización de ambas prácticas ocupe un lugar prioritario en la agenda nacional de los pendientes por abordar y resolver de manera urgente.



BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ DEL RÍO, Asunción (2005). *Práctica y ética de la eutanasia*. México, Fondo de Cultura Económica.

ARIÈS, Philippe (2000), *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*, trad. de F. Carabajo y Richard Perrin, Barcelona, El Acantilado.

ELIAS, Norbert (2012), *La soledad de los moribundos*, México, Fondo de Cultura Económica (col. Centzontle).

GAWANDE, Atul (2015). *Being mortal: Medicine and what matters in the end*. Londres, P Picador.

HENDIN, Herbert (2009), *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido*, trad. de Margarita Gewsta, Barcelona, Planeta.

KALANITHI, Paul (2016). *When breath becomes air*. Nueva York, Random House.

KEOWN, John (comp.) (2004), *La eutanasia examinada: perspectivas éticas, clínicas y legales*. México, Fondo de Cultura Económica.

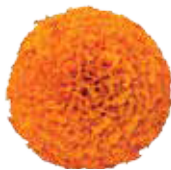
KIERKEGAARD, Soren (2011), *Kierkegaard and Death*, Patrik Stokes y Adam Buben (eds.), Bloomington e Indianapolis, Indiana University Press.

LADAN, Antonie (2014), *On Psychoanalysis, Disillusion and Death: Dead Certainties* (Kindle), trad. de Marjolijn de Lager, Nueva York, Routledge, Taylor and Francis Group.

RAZINSKY, Liran (2013), *Freud, Psychoanalysis and Death*, Cambridge, Cambridge University Press.

RODRÍGUEZ, Pepe (2002). *Morir es nada*. Barcelona, Ediciones B.

VALERA PÉREZ, Víctor Manuel (2003). *Eutanasia ¿Piedad? ¿Delito?*, México, Noriega.



Graciela Enríquez Enríquez

Coordinó y cuidó esta edición
de 500 ejemplares

Edición

Merari Fierro

Se terminó de imprimir en
diciembre de 2016

Serigraphika

División del Norte 2657 - 3
Del Carmen, Coyoacán
04100 Ciudad de México
serigraphika@gmail.com

En la composición se utilizaron
tipos Copy, Din, Reina y Veljovic
en varios tamaños

Editado por DMD

Por el Derecho a Morir con Dignidad —DMD— es una asociación civil no lucrativa, auspiciada por la Fundación Espinosa Rugarcía.

DMD tiene como misión promover un diálogo abierto y constructivo entre los mexicanos en torno a la eutanasia y la muerte médicamente asistida con el fin de plantear, si fuera considerado conveniente, el marco legal necesario para regular ambas prácticas.

DMD surge en respuesta al sufrimiento de cientos de miles de personas en este país que enfrentan el proceso final de sus vidas con dolores inconmensurables y sin el apoyo de profesionales de la salud con formación en cuidados paliativos o especialistas que atiendan sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales; con desconocimiento respecto de las opciones legales a que hoy tienen derecho para tener una mejor muerte y sin contar, cuando estos recursos resultan insuficientes para aliviar su sufrimiento, con alternativas más radicales para aliviarlo, como la eutanasia y la muerte médicamente asistida, ya que, en la actualidad, estas prácticas están penadas por la ley.