

Ayudar a morir

Dra. Iona Heath
Ayudar a morir

Con un prefacio y doce tesis de John Berger

De la misma autora

Confronting an ill society: David Widgery, general practice, idealism and the chase for change (en colaboración con Patricia E. Hutt y Roger Neighbour), Londres, 2004

Family violence in primary care (en colaboración con Stephen Amiel), Londres, 2003

The mystery of general practice, Londres, 1996

Ayudar a morir fue publicado originalmente por Radcliffe bajo el título *Matters of life and death. Key writings*, en noviembre de 2007, y traducido al italiano en Turín por Bollati Boringhieri, en 2008, bajo el título *Modi di morire*

Traducido por Joaquín Ibarburú



Índice

Primera edición, 2008

© Katz Editores
Charlone 216
C1427BXF - Buenos Aires
Fernán González, 59 Bajo A
28009 Madrid
www.katzeditores.com

Título de la edición original: *Matters of life
and death. Key writings*

© Iona Heath, 2008

ISBN Argentina: 978-987-1283-84-2
ISBN España: 978-84-96859-40-1

I. Ética Profesional. I. Ibarburú, Joaquín, trad.
II. Título
CDD 174.957

El contenido intelectual de esta obra se encuentra protegido por diversas leyes y tratados internacionales que prohíben la reproducción íntegra o extractada, realizada por cualquier procedimiento, que no cuente con la autorización expresa del editor.

Diseño de colección: tholön kunst

Impreso en España por Romanyà Valls S.A.
08786 Capellades
Depósito legal: B-44.369-2008

7 Una historia, *por John Berger*

MODOS DE MORIR

- 15 Introducción
 - 19 1. La negación de la muerte
 - 31 2. El don de la muerte
 - 41 3. Modos de morir
 - 51 4. Vivos hasta la muerte
 - 57 5. ¿Cómo es posible morir?
 - 71 6. El tiempo y la eternidad
 - 89 7. Lo que el médico necesita
 - 117 8. Ciencia y poesía
-
- 123 Doce tesis sobre la economía de los muertos, *por John Berger*

John Berger
Una historia

F tenía 95 años y, si bien caminaba tan encorvado como una navaja a medio abrir, se preparaba las comidas, leía el periódico y seguía lo que sucedía en Medio Oriente. Desde la muerte de su esposa, ninguna mujer había vivido en la granja. Sus hijos, que sí lo hacían, habían aumentado el número de vacas lecheras de tres (cuando iban a la escuela) hasta las más de cien actuales. A medida que F envejecía, sus hijos, que creían en el trabajo, lo aceptaron tal como era y no trataron de cambiarlo. Era un hombre que pensaba, rezaba y no trabajaba mucho. Era anarquista por temperamento. Respetuoso y obstinado al mismo tiempo. Hace poco los hijos reconstruyeron toda la casa, pero dejaron intacta su habitación, ubicada junto a la cocina, para que pudiera seguir dando exactamente los mismos pasos, seguir con su rutina de cortar verduras para la sopa, rezar,

encender la pipa y tratar de contestar sus propias preguntas.

F murió hace dos martes. Por la tarde, apenas antes de la hora de ordeño, los hijos lo hallaron en el suelo junto a su cama. Le costaba respirar. Telefonaron a todos los lugares posibles. Sólo los bomberos locales contestaron. Alrededor de las diez de la noche los bomberos trasladaron a F al hospital de la ciudad más cercana, donde murió a las cinco de la mañana. Retirado con precipitación de su casa, pasó las últimas horas de su larga vida con escasa atención médica. En tales circunstancias, de las que ninguno de los involucrados tuvo la culpa, murió separado arbitrariamente de toda la experiencia humana, aprendida en el transcurso de siglos, relacionada con la tarea de estar con —y acompañar— a los moribundos.

En su juventud había pocos médicos en esta región alpina, y las personas estaban acostumbradas a manejar la enfermedad (y la muerte) entre ellas. Para el momento en que nacieron los hijos había un servicio médico nacional: los médicos recibían llamados en plena noche y acudían a las casas; los hospitales se ampliaron. Poco a poco la población empezó a depender de un consultorio médico profesional y a tomar pocas decisiones por sí misma.

Hace diez años, con la privatización y la desregulación, las cosas volvieron a cambiar. En la actualidad, la atención médica en un caso de emergencia quedó reducida a un servicio de transporte compulsivo. F no murió en lugar alguno.

1

La negación de la muerte

Hace unos años, una de mis pacientes fue hospitalizada cuando perdió el conocimiento. El director de la institución geriátrica en la que vivía pidió una ambulancia. La mujer, una viuda de 80 y tantos años, estaba muy débil. En ese momento la preocupación por la discriminación a los ancianos estaba en su apogeo y, tal vez como consecuencia de ello, la paciente fue internada en una unidad coronaria donde se le brindó la mejor atención posible, que incluyó un moderno tratamiento de fibrinólisis. La mujer se recuperó y, dado que parecía encontrarse bien, se la dio de alta una semana después. Cuando la visité me dijo que estaba muy agradecida por cómo la habían atendido, pero manifestó su profundo disgusto por un tratamiento que consideraba completamente inapropiado. Me explicó que tanto su esposo como casi todos sus amigos y conocidos ya habían muerto, que su fragilidad física le

impedía hacer prácticamente todas las cosas que le gustaban y que no tenía deseos de seguir viviendo. Nadie le había preguntado nada al respecto ni se había tratado de determinar si el tratamiento –eficaz y por lo tanto recomendado– resultaba apropiado en su caso específico.¹ Murió tres semanas después, mientras dormía. El elevado costo del tratamiento anterior había resultado inútil, perturbador y antieconómico.

Como médico generalista, soy consciente de que no hago lo mejor para muchos de mis pacientes, sobre todo en el caso de los que agonizan. ¿Por qué son tan pocos los pacientes que tienen lo que se calificaría como una buena muerte? ¿Qué es una buena muerte? ¿Qué forma de morir queremos para nosotros y para nuestros seres queridos? Hablando con amigos y colegas, compruebo que muchos pueden describir su participación en una muerte especial, aquella en la que el moribundo parece poder controlar y orquestar el proceso y morir con tal dignidad y calma que todos los que lo rodean, entre ellos el médico, se sienten privilegiados por la vivencia de esa situación y, en cierta forma extraña, enriquecidos por ella. Sin embargo, es sorprendente qué poco comunes son esas muertes. Muchos más son objeto de manoseo y falta de respeto, y quedan

sumidos en el pánico, el sufrimiento o ambas cosas, circunstancias que llevan a que quienes permanecen entre los vivos, incluido el médico, abriguen sentimientos de rabia, culpa y tristeza. ¿Cuál es el problema?

En *Un hombre afortunado*, John Berger destacó el importante papel que desempeña el médico generalista en relación con la muerte:

El médico es el familiar de la muerte. Cuando llamamos a un médico, le pedimos que nos cure y que alivie nuestro sufrimiento, pero si no puede curarnos también le pedimos que sea testigo de nuestra muerte. El valor del testigo es que ya vio morir a muchos otros [...]. Es el intermediario viviente entre nosotros y los innumerables muertos. Está con nosotros y estuvo con ellos, y el consuelo difícil pero real que los muertos ofrecen por su intermedio es el de la fraternidad.²

En los últimos cien años, sin embargo, el éxito espectacular de la medicina científica permitió que los médicos abandonaran ese papel tradicional de “compañeros de la muerte”. Poco a poco, el desafío tecnológico de prolongar la vida fue adquiriendo prioridad sobre la calidad de vida. Como consecuencia

de procesos peligrosos e insidiosos, perdimos de vista en qué grado la forma en que vivimos tiene más importancia que cuándo morimos. De manera perversa, eso se hace más evidente en la atención de los moribundos.

La soberbia de la medicina científica alimenta cada vez más expectativas de salud perfecta y de longevidad. Periodistas y políticos, y sobre todo la industria farmacéutica, aprovechan esos procesos con entusiasmo. En buena medida, el objetivo de la atención médica y el límite respecto del cual se la evalúa pasó a ser la simple prolongación de la vida. Hablamos constantemente de muertes evitables, como si la muerte pudiera prevenirse en lugar de posponerse.³ Nos imponemos actividades y limitaciones que, suponemos, permitirán que vivamos más tiempo,⁴ y al parecer nunca se piensa en lo oportunas que son muchas muertes.

Los lineamientos de la atención médica parecen cada vez más producto de protocolos empíricos cuya naturaleza hace que se considere a los pacientes como unidades estandarizadas de enfermedad. Esos protocolos no tienen manera de dar cabida al relato de cada individuo, a los valores, las aspiraciones y las prioridades de cada persona diferente y a las formas en que los mismos van cambiando con el tiempo. El

resultado es que una intervención empírica racional de eficacia comprobada puede terminar por ser inapropiada, antieconómica e inútil.

Las sociedades occidentales coinciden en lo que Philip Larkin calificó como “el costoso apartar la vista de la muerte”.⁵ El costo es monetario, pero también tiene un profundo efecto en la experiencia de la vida y de la muerte. A pesar de las onerosas pretensiones de la medicina, la muerte sigue siendo el final inevitable de la vida, y a menudo es impredecible, arbitraria e injusta, si bien cada vez más se la considera un simple fracaso de la medicina y de los médicos. La medicina no puede prometer el alivio de todo el dolor y el malestar corporal, pero cada vez los toleramos menos y nos mostramos más convencidos de que tenemos derecho a una salud perfecta. Los científicos y los médicos, pero también los periodistas y los políticos, son en gran medida responsables de perpetuar esas ilusiones peligrosas que contribuyen a aumentar el daño, la desmoralización, la estigmatización y la frustración de los moribundos y de quienes padecen enfermedades crónicas que pueden tratarse pero no curarse.

El constante énfasis en los factores de riesgo de enfermedad ocasionados por el estilo de vida genera un clima de responsabilización de la víctima, que

agrega un sentimiento de culpa a la angustia y el terror que sufren aquellos que, azarosamente, padecen una enfermedad grave. Susan Sontag destaca que en las películas de Ingmar Bergman la justicia —la idea de que los personajes tienen lo que se “merecen”— está rigurosamente excluida.⁶ Eso puede explicar el carácter sombrío de algunas de sus películas, pero también destaca su fuerza y su autenticidad. Todos tratamos de darle sentido a la vida mediante la construcción de un relato coherente fundado en relaciones de causa y efecto. Nos decimos, y les decimos a los demás, que algo sucedió porque hicimos esto o porque se nos hizo aquello, pero el vínculo entre causa y efecto suele ser mucho más tenue de lo que nos gusta pensar.⁷ La actual ola de afirmaciones exageradas sobre el poder de la medicina preventiva forma parte del mismo fenómeno.⁸ Queremos creer que si nos comportamos bien, si comemos los alimentos adecuados y con moderación, si hacemos ejercicio de manera habitual, etc., se nos recompensará con una vida larga y saludable. Sin embargo, como nos muestra Ingmar Bergman, no necesariamente es así. Arthur Kleinman señala:

El cáncer es un recordatorio perturbador del núcleo inexorable de azar, incertidumbre e injusticia

—todos ellos cuestiones de valor— de la condición humana.⁹

La negación contemporánea de la muerte impone agobios adicionales tanto a médicos como a pacientes. Cuando sienten que se los responsabiliza de toda muerte, la culpa y la incomodidad impulsan a los médicos a luchar cada vez más por la prolongación de la vida, a menudo en detrimento de su calidad. Un estudio sobre la atención a pacientes con cáncer o demencia en estado avanzado, que agonizaban en un hospital de agudos de los Estados Unidos, reveló que se había intentado una resucitación cardiopulmonar en el 24% de ambos grupos y que el 55% de las personas que padecían demencia senil murieron con los tubos de alimentación forzada todavía puestos.¹⁰ La consecuencia es que “en los Estados Unidos hoy es casi imposible morir con dignidad a menos que se trate de una persona pobre”.¹¹

Uno de los encuentros más desafortunados de la medicina moderna es el de un anciano débil e indefenso, que se acerca al final de su vida, con un médico joven y dinámico que comienza su carrera.¹²

En un estudio llevado a cabo por S. A. Murray, éste y sus colegas utilizaron técnicas de investigación cualitativa para comparar la experiencia de la muerte en países ricos y pobres. Descubrieron que mientras los pacientes de Kenia manifiestan el deseo de morir para verse libres del dolor, los pacientes escoceses afirman que quieren morir debido a los efectos colaterales del tratamiento médico.¹³ Eso parece una condena terrible a la atención médica moderna.

Christopher Ricks describió a Samuel Beckett como

el gran escritor de una época que ha creado nuevas posibilidades e imposibilidades, incluso en lo que respecta a la muerte, una época que ha prolongado la longevidad hasta hacer de aquélla tanto una pesadilla como una bendición.¹⁴

Por lo que parece, la gente común toma cada vez mayor conciencia de la pesadilla, sobre todo cuando envejece. Y manifiesta esa conciencia a través de la adopción entusiasta de instrucciones por adelantado en materia de autodeterminación y testamentos vitales, mediante los cuales manifiesta su voluntad anticipada para el caso de carecer de facultades en el momento de decidir acerca de su tratamiento médico.

He afirmado que en la sociedad contemporánea la soberbia y la ambición de la ciencia biomédica son las principales responsables de la negación peli-grosa y nociva de la muerte. Sin embargo, cuando visité el nuevo edificio de Daniel Libeskind para el Museo Judío de Berlín y estuve en la oscuridad helada de la Torre del Holocausto, comencé a preguntarme si la atrocidad genocida de tanta muerte en el siglo que acaba de finalizar no ha sido, por lo menos en parte, responsable de nuestra aversión, si las causas de nuestro rechazo no serían tanto culturales como científicas.

NOTAS Y REFERENCIAS

- 1 D. Misselbrook, *Thinking about patients*, Newbury, Petroc Press, 2001, p. 41.
- 2 J. Berger y J. A. Mohr, *A fortunate man*, Harmondsworth, Allen Lane, The Penguin Press, 1967, p. 68 [trad. esp.: *Un hombre afortunado*, Madrid, Alfaguara, 2008].
- 3 M. Fitzpatrick, *The tyranny of health: Doctors and the regulation of lifestyle*, Londres, Routledge, 2001, p. 3.
- 4 T. Lewis (*The fragile species*, Nueva York, Scribner, 1992) afirma: "Hacer dieta, correr y pensar de otra manera puede hacernos sentir mejor mientras gozamos de buena salud, pero no va a cambiar el impacto ni

- el resultado de la mayor parte de nuestras verdaderas calamidades”.
- 5 P. Larkin, “Wants”, en *Collected poems*, Londres, Faber and Faber, 1988, p. 42.
 - 6 S. Sontag, “Persona”, *Sight and Sound*, vol. 36, Nº 4, 1967, pp. 186-191.
 - 7 G. Miller, “Linked: A landmark in sound, an invisible artwork, a walk”, instalación sonora, 2003. Puede verse en <www.linkedM11.info> (visitado el 5 de octubre de 2006). “Las cosas suceden; luego quedan atrás y los relatos ocupan su lugar. En una segunda versión, nuestros relatos empiezan a reorganizarse según sus propias necesidades. Finalmente, un relato que vuelve a contarse cubre por completo el hecho que lo originó, oscurece las complejidades, elimina las contradicciones, busca hacer llorar o reír.”
 - 8 D. L. Sackett, “The arrogance of preventive medicine”, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 167, Nº 4, 2002, pp. 363-364.
 - 9 A. Kleinman, *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*, Nueva York, Basic Books, 1988, p. 20.
 - 10 J. C. Ahronheim, R. S. Morrison, S. A. Baskin, J. Morris y D. E. Meier, “Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 1996, pp. 2094-2100.
 - 11 C. Ricks, *Beckett’s dying words. The Clarendon Lectures 1990*, Oxford, Oxford University Press, 1995, p. 41.
 - 12 B. Keizer, “My father’s death”, en I. Bamforth (ed.), *The body in the library: A literary anthology of modern medicine*, Londres, Verso, 2003, p. 388.
 - 13 S. A. Murray, E. Grant, A. Grant y M. Kendall, “Dying from cancer in developed and developing countries: Lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers”, *British Medical Journal*, vol. 326, 2003, pp. 368-371.
 - 14 C. Ricks, *Beckett’s dying words. The Clarendon Lectures 1990*, p. 33.

Este libro se terminó de imprimir
en septiembre de 2008 en Romanyà Valls S.A.
08786 Capellades.

