

## La muerte

### Veracidad, cuidado y familia

#### (De Tolstoi y Schubert a Kübler-Ross)

En su libro *El hombre ante la muerte*, Philippe Ariès narra la historia de la actitud humana en el final de la vida. Desde el comienzo del siglo XX y con mayor fuerza luego de la Primera Guerra Mundial (1914-1918) se inicia un cambio en la relación entre el moribundo y su familia, que ya se insinuaba en el siglo anterior. Este cambio sucede en tres períodos hasta completar lo que Ariès llama la muerte invertida<sup>1</sup>.

Se modifica al comienzo el primer tiempo del morir, constituido por el desarrollo de una enfermedad grave. El enfermo, que en otros tiempos disponía de la verdad, ahora es mantenido en la ignorancia. Este período inicial tiene su expresión literaria en *La muerte de Iván Ilich* de León Tolstoi (1828-1910) que anuncia la mentira y la soledad<sup>2</sup>. Iván Ilich es un funcionario con ambiciones mediocres, en la sociedad rusa del siglo pasado, cuya rutinaria existencia se altera con una enfermedad inesperada y terminal. Tolstoi describe el proceso de la muerte desde el momento del primer dolor hasta más allá del último estertor. Su familia no lo cuida, lo somete en cambio a una mentira cómplice: "y esa mentira le atormentaba, sufría por el hecho de que no quisieran reconocer lo que todos veían muy bien, por el hecho de que mintieran obligándolo a tomar parte de aquel engaño. Aquella mentira que se cometía respecto a él en la víspera de su muerte, aquella mentira que rebajaba el acto formidable y solemne de su muerte"<sup>2</sup>. Todos participan de una mentira que se amplía mientras la muerte se reduce hasta hacerse casi clandestina. Así el moribundo que antes afirmaba su individualidad y sus deseos con el testamento, invierte la relación y se coloca bajo la dependencia de su familia.

En una segunda etapa, desde 1914, el duelo sufre una transformación similar extendiendo la exclusión de la muerte a los enlutados que sufren la rápida disminución de las visitas y el silencio del teléfono.

En el tercer período se modifica el morir mismo. Hacia mediados del siglo XX, luego de la Segunda Guerra Mundial (1939-1945), se medicaliza la vida y la muerte y el moribundo pasa de la casa al hospital. Así se completa la inversión<sup>3</sup>. Iván Ilich no hubiera muerto en su casa y el escritor ruso agregaría un capítulo a su historia.

A partir de los años 60, es posible un nuevo traslado, esta vez a la unidad de cuidados intensivos, que puede significar tanto recuperar una salud plena o, con su uso inadecuado, un confinamiento inútil. Aparecen nuevos conceptos de vida, reemplazándose la muerte cardiorrespiratoria por la cerebral, que no conlleva el enterramiento del cadáver, y se avanza hacia peligrosas propuestas como decretar la muerte neocortical en el estado vegetativo persistente<sup>4</sup>.

Desde los años 70 en adelante y con el nacimiento de la bioética, se inicia otro camino, una reversión<sup>1</sup>.

En respuesta al progreso tecnológico, al uso indiscriminado de los medios de soporte vital y a la idea del fin de la vida como un fracaso médico, surgen los conceptos de encarnizamiento terapéutico, futilidad y tratamientos desproporcionados, haciendo su aparición el movimiento de los cuidados paliativos.

Elisabeth Kübler-Ross (1920-), psiquiatra suiza, docente en la Universidad de Chicago, dedicó su vida al cuidado de los enfermos terminales. En su libro *Sobre el morir y los moribundos* (1969) relata sus observaciones sobre el proceso del morir y describe en él cinco *fases*: negación, ira, negociación, depresión y aceptación<sup>5</sup>. Estas etapas, que no necesariamente se completan en cada caso, ni guardan un orden invariable, nos permiten reconocer sentimientos profundos en el final de la vida para acompañarlos sin forzar su cambio, con el objetivo de obtener el mayor bienestar posible. Propone la autora una ética del cuidado y de la comunicación no agresiva de la verdad que aliente la confianza mutua y disminuya el sufrimiento. Lo que ella describe y propone, se insinúa en la literatura y en la música cuando lo apreciamos con su lente que enfoca y amplifica este proceso final. La muerte que angustia desde siempre, se expresa y sublima en el arte. En León Tolstoi y en Franz Schubert encontramos ejemplos que reproducen el sendero hacia la muerte trazado por Kübler-Ross, y revelan la necesidad de cuidado del moribundo.

En la ya mencionada novela de Tolstoi, el cuidado está representado por el criado de Iván Ilich, Guèrassime, que es el único que le tiene compasión. "Veía que nadie tendría piedad de él, porque nadie quería ni siquiera hacerse cargo de su situación. Sólo Guèrassime comprendía aquella situación y se apiadaba de él. Por eso Iván Ilich se sentía a gusto cuando le sostenía los pies a veces durante noches enteras..."<sup>2</sup>.

Los sentimientos del protagonista siguen un camino que completa las cinco fases. Se inicia con la *negación*. Es preciso ignorar los pensamientos sobre la muerte para poder continuar con la vida: "El dolor no disminuía, pero se esforzaba en persuadirse de que iba mejor. Y llegaba a mentirse tanto, que nada podía turbarlo"<sup>2</sup>.

Con el paso de los días, la superficialidad y la salud de los demás, que no se dan cuenta de su cruel situación, le despiertan *ira*: "También ellos pasarán por aquí! ¡Estúpidos animales! La furia le ahogaba"<sup>2</sup>.

La *negociación* se caracteriza, según Kübler-Ross, por efectuar promesas a Dios o por un compromiso de cambio si se obtiene la cura, relacionados con una sensación de culpabilidad oculta<sup>5</sup>. Iván Ilich no ofrece ningún trato, pero insistentemente se pregunta, en un dramático diálogo consigo mismo, si su vida fue correcta, si "todo aquello procedía de que no había vivido como debería haber vivido"<sup>2</sup>.

Mientras avanza su enfermedad todo se hace más oscuro y, hundida en la *depresión*, la vida corre cada vez más aprisa "en razón inversa del cuadrado de la distancia de la muerte"<sup>2</sup>.

Por último llega la *aceptación*, que no es felicidad sino descanso, alivio: "lo que le atormentaba y le oprimía se disipaba"<sup>2</sup>.

Algunas obras de Franz Schubert (1797-1828), manifiestan su angustia mientras transita el final de su corta vida. El músico austríaco compuso en 1817 el *lied* *La Muerte y la Doncella* (*Der Tod und das Mädchen*) sobre un breve poema del autor alemán Mathias Claudius (1740-1815) que relata el diálogo de una joven moribunda con la muerte: -Vete, áspero esqueleto. "Esta, representada por su difunto amante, que se presenta como amigable, responde: -"Soy tu amigo y no vengo a castigarte"<sup>6</sup>. En 1824, en una época de soledad y malestar físico, gravemente enfermo y sabiendo que moriría, trasladó el *lied* a su cuarteto homónimo en Re menor. Sus cuatro movimientos, sugieren una cronología de sentimientos semejante a las fases descritas por Kübler-Ross. El primer movimiento, *Allegro*, revela enojo y una pugna con la muerte (*ira*), en el segundo, *Andante con Motto*, centro de gravedad de los cuatro y

basado en la primera sección del *lied*; luego de exponerse el tema inicial se desarrollan cinco variaciones donde alternan el dramatismo y la meditación, lo agitado y lo opresivo, en un angustiante diálogo (*negociación*). El tercero *Scherzo con Trío: Allegro Molto*, comienza con fuerza, pero predomina luego el ambiente lúgubre y de tristeza (*depresión*). El *Presto*, movimiento-fase final, trae alivio (*aceptación*) pero la pugna se renueva con una solemne declamación de los cuatro instrumentos<sup>7</sup>. Para Schubert la muerte no es un castigo bíblico sino una íntima amiga portadora de consuelo que nos abre la puerta de otro mundo<sup>8</sup>.

Poco antes de su muerte él también requiere, como el personaje de la novela rusa, compañía y cuidado; escribe a su amigo Schober el 12 de noviembre de 1828: "Estoy enfermo. Ya hace once días que no como ni bebo nada. Sé tan amable y ayúdame en esta situación tan desesperada con algo de lectura<sup>9</sup>. Busca compasión, alguien que sienta con él. Muere una semana después víctima de la sífilis diagnosticada en 1823.

La psiquiatra, el escritor y el músico han percibido las mismas reacciones en el moribundo.

El renovado arte de cuidar a los pacientes terminales es una manifestación más de las modificaciones sufridas en el vínculo con el enfermo.

En los últimos treinta años los importantes cambios de la sociedad afectaron la relación médico-paciente, que desde un modelo paternalista se dirigió hacia un modelo contractual, que no acepta ni la autoridad ilimitada, ni el hablar misterioso ni la escritura indescifrable<sup>10</sup>. Las personas desean ser consideradas como adultos en su salud y también en su enfermedad, rechazando cada vez más la información limitada y el engaño. Sin embargo la veracidad, expresión del principio de autonomía, debe respetarse y no imponerse ya que, como sostiene E. Pellegrino, imponer la verdad a un paciente que no la desea frente a la posibilidad de su muerte, es una mala interpretación del respeto a la autonomía<sup>11</sup>.

En el siglo XV existía un "corpus" de literatura denominado *ars moriendi* o arte de morir, destinado a ayudar a los moribundos a morir en paz. Hoy es necesario que los médicos se eduquen en un *ars morientem curandi*, o arte de cuidar a los moribundos, que ayude a éstos a tener una muerte propia, dando una forma final a su vida en la experiencia de su muerte<sup>12</sup>. Si nadie puede enfrentar la vida solo, nadie debe morir en soledad<sup>13</sup>.

La familia constituye un importante soporte del enfermo en su adversidad. Su influencia está relacionada con una compleja trama atravesada por factores sociales y culturales, por conflictos previos, la gravedad de la dolencia y la conducta del equipo tratante, entre otros. Beneficencia familiar, paternalismo médico y autonomía del enfermo, están frecuentemente en conflicto y son fuente cotidiana de dilemas cuya resolución, requiere de un tiempo y un espacio de reflexión que no figuran en el idioma de los administradores. No hay conductas humanas previsibles basadas en la evidencia ni algoritmos morales que nos ayuden en la delicada tarea de identificar y ordenar los principios en conflicto.

En muchas ocasiones los deseos familiares influyen injustificadamente en las decisiones de los clínicos sobre la revelación del diagnóstico y pronóstico de los pacientes<sup>11</sup>. En otras es el mismo enfermo el que desea que su familia participe activamente o actúe como sustituto, por lo que no puede establecerse un libreto rígido para el momento de informar. La aplicación de la doctrina del consentimiento informado, fomentando el diálogo entre las partes de la relación médico-paciente mejora la calidad de la asistencia y disminuye los reclamos judiciales origen, éstos últimos, de un temor que empeora el vínculo en una forma circular.

Una conducta apropiada es evaluar cuidadosamente los valores del paciente, insertos en un contexto familiar, al principio de la enfermedad, determinar sus deseos de implicar a otros en la toma de

decisiones y medir con sensibilidad la información que requiere y la manera apropiada de comunicarla<sup>11</sup>. Esto significa respetar la autonomía y su valor derivado la veracidad, mientras intentamos el alivio sin abandonar el cuidado, para que en el final de la vida no sufran, con una muerte invertida, ni la mentira de Iván Ilich ni la soledad de Schubert.

Daniel A. Chaves

Belgrano 236, 1708 Morón, Provincia de Buenos Aires

e-mail: dchaves@intramed.net.ar

1. Ariès P. El hombre ante la muerte. 5ta edición Madrid: Taurus, 1999. Traducción castellana de M. Armiño de *L'homme devant la mort*, 1977.
2. Tolstoi L. La muerte de Iván Ilich. Barcelona: Juventud, 1984. Traducción castellana de M. Orta Manzano de *Smert Ivana Ilicha*.
3. Sciascia L. La medicalización de la vida. *Revista Vuelta*, 1987; 1: 12. *En: Revista del Hospital Privado de Comunidad* 1998; 1: 49-50.
4. Gherardi CR. La muerte cerebral y la muerte. *Medicina (Buenos Aires)* 1997, 57: 114-8.
5. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1975. Traducción castellana de N Daurella de *On death and dying* 1969.
6. Advis L. El Tópico de La muerte y la doncella en el romanticismo alemán. <http://www.muerteydoncella.daru>, 2000
7. Cross M. Los Grandes Compositores. Buenos Aires: Fabril, 1963. Traducción castellana de N. Cabrera de *Milton Cross' Encyclopedia of the great composers and their music*.
8. Fischer-Dieskau D. Los Lieder de Schubert. Madrid: Alianza, 1989. Traducción de A. Hochleitner de *Auf den Spuren der Schubert-Lieder* 1971.
9. Schubert F. Breviario. Cartas, diarios, poemas. Selección de Erich Valentín. Buenos Aires: Perfil Libros, 1998. Traducción castellana de R. Braun de *Briefe, tagebuchnotizen, gedichte*, 1987.
10. Brody H. El jefe de clínica médica. *En: Luna F, Salles A. Decisiones de vida y muerte. Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Buenos Aires: Sudamericana, 1995, p 63-75.
11. Beauchamp T, Chidress J. F. Principios de Etica Biomédica. Barcelona: Masson, 1999. Traducción castellana de L. Feito Grande de *Principles of Biomedical Ethics* fourth edition 1994.
12. Reich W. El arte de cuidar a los moribundos. *En: Morir con Dignidad: Dilemas Eticos en el Final de la Vida*. Madrid: Doce Calles, 1996, p 73-91.
13. Barousse AP. Ars Moriendi. *Medicina (Buenos Aires)* 1989; 49: 387-91.

- - -

*The association of poverty with progress is the great enigma of our time. It is the central fact from which spring industrial, social and political difficulties that perplex the world, and with which statesmanship and philanthropy and education grapple in vain ...it is the riddle which the Sphinx of Fate puts to our civilization, and which not to answer is to be destroyed. So long as all the increased wealth which modern progress brings goes but to build up great fortunes, to increase luxury and make sharper the contrast between the House of Have and the House of Want, progress is not real and cannot be permanent.*

La asociación de la pobreza con el progreso es el gran enigma de nuestros tiempos. Es el principal hecho del cual derivan las dificultades industriales, sociales y políticas que preocupan al mundo, y frente a las cuales se debaten en vano el estado, la filantropía y la educación... es el enigma que la Esfinge del Destino presenta a nuestra civilización, y que de no ser develado significará nuestra destrucción. Mientras todo el aumento de la riqueza proveniente del progreso moderno sirva para construir grandes fortunas, aumentar el lujo y exacerbar el contraste entre el Tener y el Carecer, el progreso no es real y no puede ser permanente.

Henry George (1839-1897)

*Progress and Poverty, 1877*