

# Ser terminal

El arte de sumar y restar

Arnoldo Kraus



Tentación a la impaciencia



Inspiración contra la desesperación



Inspiración a la fe

Se ha dicho que una de las diferencias primordiales entre humanos y animales es que los primeros tenemos conciencia de muerte y los segundos no. Mientras que algunos aseveran que esto construye, otros prefieren vivir sin saber que la fiesta siempre finaliza. Dicen, quienes cavilan hondo, que saber de la muerte permite organizar la vida, apreciar los momentos y decidir cómo aprovechar el tiempo para darle sentido a la existencia. En cambio, los que eligen la opción, consciente o inconscientemente, de ver pasar la vida sin asistir a

su propia filmación, ya no como directores, sino al menos como tramoyistas, invierten menos tiempo y energías en la idea del vivir, porque la noción de la muerte es tan laxa y ajena que apenas cuestiona. ¿Se debe vivir viviendo? ¿Es válido morir sin saber que se vivió?

Es probable que las palabras previas sean blandas y llenas de retórica, y que entre uno y otro concepto exista un continuo que impide partir en dos las fronteras enunciadas. Donde una empieza no necesariamente la otra acaba. Es también veraz que

para unos el discurso de la muerte y del propio fin existe, mientras que para otros esos rincones son mera literatura o, incluso, materia distante y evitable. Los primeros conocen lo externo, esto es, el mundo, a partir de la edificación de lo interno; los segundos son dueños de lo externo sin saber siquiera que hay yoes internos.

Entre otras circunstancias, llamémoslas *mementos* occidentales, es factible que algunos de los condimentos de la felicidad de la infancia puedan atribuirse, parcialmente, a esa inconsciencia del mañana.

Y de hecho esa ausencia de tiempo es una forma de permitir que algunas porciones vivas de la conciencia se expresen con mayor fuerza u oculten lo no deseable. Imagino que algo parecido hubiese dicho Freud: que hable y se oiga lo que queremos, lo que conviene; que calle lo que amenaza, lo que cuestiona. Todo es cuestión de tiempos.

En el pasado no muy lejano el término “paciente terminal” era poco usado. La mayoría de los decesos sucedían en casa y no en hospitales como ahora ocurre, lo que en muchas circunstancias implica abandonar al enfermo, quien fenece atado a tubos, luces y sistemas médicos y de compañías de seguros que delimitan cómo y cuándo morir. Así, la muerte se ha convertido en un fenómeno impersonal, estéril y silente.

Ser terminal no es una elección. Es una situación única, intransferible, irrepetible, que se vive una sola vez y que debe servir a quienes acompañan. Que confronta a quien vive su fin con un todo universal. En estas condiciones, la conciencia de muerte es ineludible; debería serlo también el escenario de lo que denominamos humano. ¿Qué otra escuela para saberse y oírse vivo que la cercanía del fin del ser querido? ¿Qué otro espejo más asible que la muerte del otro, que en muchas ocasiones no es otro sino uno mismo?

Digámoslo con otras palabras: vivir la fase terminal, sumergirse en los pensamientos y en el desasosiego del enfermo puede ser cimiento inmejorable para autoencontrarse. Los frutos de penetrar el sufrimiento, el dolor, el miedo y, en no pocas ocasiones, la lucidez que acompaña el tránsito entre ser paciente terminal y decidir morir, son experiencias enriquecedoras, invaluable y en cierta forma cutáneas.

Arthur Schopenhauer, quien abandonó la escuela de medicina para dedicarse a la filosofía, consideraba que el placer y la idea de bienestar eran negativas, mientras que el sufrimiento era positivo. Asimismo, sugería que la felicidad no debía medirse de acuerdo con las alegrías y placeres, sino con la ausencia de lo que él llamaba el elemento positivo, es decir, la falta de sufrimiento. Paul Valéry lo dice



Tentación contra la fe

de otra forma: “La piel humana separa el mundo en dos espacios. El lado del color y el lado del dolor”. ¿Qué hay entre el sufrimiento de Schopenhauer y la piel de Valéry?

Sufrimiento es una palabra muy vasta que denota universos inmensos, rincones insospechados, diálogos inacabados y, por supuesto, literaturas inenarrables. Todo eso lo palpa el paciente antes de morir. Todo eso lo puede escuchar, vivir y escribir quien está cerca de esas muertes. El médico debería ser uno de esos narradores. No en balde Arthur Schnitzler, médico y escritor, revivido gracias a la ópera póstuma de Kubrik, *Con los ojos bien cerrados*, pregunta en la novela *Relato soñado*: “¿estará todo el mundo aparentemente muerto sólo en las primeras horas que siguen al fallecimiento?”.

El sufrimiento como experiencia positiva, siguiendo a Schopenhauer, y la duda de Schnitzler entre el proceso de fallecer y la muerte, son propiedad del enfermo terminal. Lo mismo sucede con la piel de Valéry: entre la epidermis y la dermis la vida es un arco iris. De repente la dermis es epidermis y de repente la epidermis se rompe y duele. Se ulcera, dicen los doctores; se llaga, comentan los pacientes. O se palpa discontinua en boca de quien vive

la idea de la muerte como solución y no como amenaza.

Al sepultar el sufrimiento, la modernidad, y no hablo por supuesto del sufrimiento religioso, ha restado caras a la piel de adentro y a la piel de afuera. Ha merchado en mucho lo humano. Ha hecho del humano otra especie. Por eso la ausencia de diálogos, por lo mismo los verbos inconclusos y, en la misma línea, el lenguaje cojo cuando algún enfermo ha decidido que la nomenclatura terminal no satisface sus expectativas de vida. Restarle palabras a quien sabe que ha de morir es una de las soluciones. El corolario apura: mejor disfrazar la voz.

No debe olvidarse que en la *Ética a Nicómaco* el dolor se concibió como una forma particular de la emoción. Pero en la actualidad, las emociones tienden a borrarse. Economía de los momentos, *habitat* de la inflación por la que atraviesan los deseos, los tiempos. ¿Qué siente, qué vive el paciente terminal cuando lo que se busca es el silencio, el engaño, callar? O más bien, ¿qué debemos decir los médicos en relación al dolor, a la compasión, a la cronicidad y a la piel del enfermo terminal?

La complicidad del mutismo, las ataduras a viejos conceptos, negar que es enorme la desvinculación entre la tecnología molecular y el alma del enfermo, son caminos por los cuales puede o no navegar el doctor. Quien padece mal cuestiona las relaciones entre el hombre y el mundo e irrumpe entre los amarres y obligaciones del saber médico y el ser médico, y entre los compromisos de quien cura con quien sufre. Al lado del terminal, importa más ser que saber. Hace setenta años Francis Peabody escribió: “El tratamiento de una enfermedad debe ser totalmente impersonal; el cuidado de un paciente debe ser completamente personal”. Las respuestas y los caminos del dolor dependen de la figura del médico.

¿Qué es paciente terminal? En la actualidad, quien pide morir ha congregado muchas opiniones en su derredor. Paciente terminal es quien ha cavilado cuando la certeza de la muerte es inevitable en

“su” momento, en “su” idea de fin, en “su” tránsito entre ser terminal y ser muerte, en “sus” sumas entre decidir si vale más una buena muerte que un mal fin, entre “su” concepción de lo que implica ser autónomo, entre lo que la sociedad o la medicina conciben como independencia y en “su” aproximación al deseo de vivir o hacia la pulsión del morir. Y, por último, en sus largos “sus”, el enfermo terminal es una mezcla de sus muchas personas con los implicados en su situación. Éste es uno de los embrollos principales en torno al paciente terminal: quien muere consciente de su muerte confronta la totalidad. Pero no sólo eso.

En las sociedades que escuchan y consideran que la autonomía es atributo humano y no concesión transitoria ni divina, las dudas han dado frutos. Sea por el fenómeno Kevorkian, por la avasalladora biotecnología, por las actitudes de los doctores Admiral o Postma en Holanda, por las acciones en los territorios del norte de Australia o en Oregon, en Estados Unidos, o incluso por los tufos de la prensa amarillista, el ser paciente terminal ha dejado el ámbito privado. No hay duda que las fronteras morales del clóset han sido cuestionadas precisamente por esas dobles actitudes entre lo que se le debe permitir y lo que se le puede prohibir a quien padece la desintegración de su persona.

¿Quién es terminal? Veo que han pasado varios párrafos sin definir “con precisión”. Rehuir no necesariamente significa desconocer o no saber. Puede implicar comprender y aceptar que al hablar de la muerte los límites del entendimiento son vastos pero insuficientes. Paul Bowles lo dice mejor. En la última página de su autobiografía, *Memorias de un nómada*, escribió: “Los marroquíes afirman que la plena participación en la vida exige la contemplación sistemática de la muerte”.

Para los más, médicos, eticistas, teólogos así como los seres sanos que han escrito su testamento con vigencia en vida, paciente terminal es aquel que fallecerá, independientemente de la causa de la



Inspiración contra la impaciencia

enfermedad y de las maniobras médicas que se realicen, en un periodo corto de tiempo. Evado hablar del tipo de manejo y de los límites del tiempo por dos grandes cobijos con los que contamos los médicos: la incertidumbre y la inexactitud de nuestra profesión. Con esto no soslayo a quienes afirman que el concepto debe ampliarse: terminal es quien considere que su enfermedad sólo le deparará sufrimiento, minusvalía, incapacidad y dependencia crecientes, como podría ser el caso de algunas patologías desmielinizantes.

Hay otras formas de entender paciente terminal. Una, muy sucinta, es una pequeña reflexión médica —por el tamaño— pero grande —por su simpleza y profundidad— acerca del cómo no es posible ver morir sin participar. Me refiero a un artículo publicado en 1988 en el *Journal of the American Medical Association*, titulado *It's over, Debbie* (*Se acabó Debbie*). El texto ocupa menos de una página, está multicitado en la literatura médica —en estas épocas en que domina el “publicar o perecer” reconozco mi envidia— y es curiosa, o necesariamente, anónimo.

En el texto se describe el tedio y el cansancio de un residente de ginecología quien tiene que revisar en la madrugada a una paciente en estado terminal, no conocida,

de veinte años, quien padecía cáncer de ovario. Debbie se encontraba en insuficiencia respiratoria y a su lado la madre sostenía sus brazos. Dice el autor que el cuarto se sentía lleno con los esfuerzos desesperados de la enferma por sobrevivir. La escena semejava una horca, una cruel mofa hacia su juventud y su potencial de vida. “Acabemos con esto”, fueron las únicas palabras de la enferma.

Escribe el doctor anónimo: “Salí a la estación de enfermeras. Cargue una jeringa con morfina. Les dije a las dos mujeres que le suministraría algo a Debbie para que pudiese descansar y despedirse. Debbie abrió los ojos para ver lo que restaba del mundo. Finalmente descansó. Cuatro minutos después la frecuencia respiratoria disminuyó, se hizo irregular y luego cesó. La madre permaneció de pie y parecía aliviada”. Las últimas palabras del artículo son las mismas del título: *It's over, Debbie*.

En la actualidad, el paciente terminal es un problema filosófico, humano y médico. Una suerte de trinomio cuya interdependencia entre cada una de sus partes hace imposible reducirlo a binomio y, menos aún, al enfermo. Este trinomio puede parecer venial, llano y, por supuesto, criticable. Se dirá que todo lo humano es filosófico; todo lo filosófico, humano, y todo lo médico, humano. Cierto. Pero no del todo. En los cuartos de las casas de los moribundos, en las salas de terapia intensiva y en quienes escuchan los discursos de los pacientes terminales, es imposible saber dónde inicia el trinomio y dónde finaliza. Tres simples cuestiones para esquematizar esa interacción. Tres por el espacio pero, por supuesto, muchas aguardan en los tinteros.

En el vértice filosófico puede preguntarse: ¿es autónomo el paciente?; en el médico: ¿es responsabilidad del doctor contribuir con el enfermo si éste solicita asistencia para acabar con su vida?, y desde el ángulo del enfermo: ¿qué hacer cuando sufrimiento, depresión, ansiedad, desesperanza y otras variables ponderan la balanza hacia el deseo de morir como una solicitud de ayuda? Las cuestiones previas son sufi-



Tentación a la desesperación

cientes para anudar el trinomio y, espero, adecuadas para sembrar dudas y generar diálogos.

Si bien responder es difícil, la discusión sana urge. Es menester romper la contumacia médica. Ya se han adueñado los abogados del terreno legal, las compañías aseguradoras del ejercicio de la medicina y del empobrecimiento de la relación médico-paciente. En el rubro de la bioética, dejar las riendas a teólogos, al público y a eticistas no médicos sería erróneo.

En muchos sentidos, el paciente terminal ha sido una suerte de PRN, *pro re nato*

por razón necesaria. Las órdenes “no resucitar” son recientes y la idea de que el interesado pueda rehuir determinado tratamiento sigue siendo controversial. El enfermo no debe ser PRN. PRN no individualiza, no es una forma de escuchar o de tratar. Sin duda muchas de las discusiones inacabadas o famélicas desde la perspectiva humana y filosófica parten de la automaticidad del PRN. Haber asumido que la muerte en el desahuciado no es dolorosa ha sido uno de los errores de esas políticas.

Se sabe, por ejemplo, que hasta setenta y tres por ciento de los pacientes que

reciben tratamiento para dolor continúan experimentándolo en grados variables; se sabe también que un porcentaje no despreciable de quienes se internan en unidades de cuidados paliativos, en donde se procura ofrecer la mejor atención posible, sufren en grado variable y fluctuante ansiedad, depresión, disnea y “ausencia” de bienestar. El escenario anterior hace de la eutanasia actor indispensable. ¿Qué hacer?

Es inobjetable que la noción paciente terminal es un terreno complejo y no resuelto. La suma de los datos previos y las experiencias personales permiten concluir que una proporción no despreciable —no hay números precisos— muere mal. Hablaba antes de una trilogía. Sin ser necesario exhortar a Perogrullo, es evidente que las respuestas están en las preguntas. Los médicos seguimos pensando que la muerte equivale a fracaso. No hemos hurtado ni reparado lo suficiente en el proceso del morir. Norbert Elias pensaba que muchos doctores escogían esa profesión porque así suponían adquirir cierta inmunidad ante su vulnerabilidad, ante su muerte. Y tenía razón: no se habla con los enfermos sobre esos temas porque no se habla con uno mismo.

Fallan también los galenos por carecer de herramientas adecuadas para comunicarse. No pocos siguen tratando al moribundo agresivamente, y sigue siendo frecuente que algunos enfermos y no pocos familiares no comprendan la situación y exijan lo inexigible. La televisión y la tecnología transformada en magia parecerían salvar todo. Pero no es así. El hecho de que al menos cincuenta por ciento de los pacientes en Estados Unidos muera en hospitales, se explica por esa suerte de “esperanza desahuciada” y por la esterilización de la muerte que desde hace algún tiempo rodea, como tributo a la modernidad, nuestras actitudes.

He escuchado más de una vez que se teme menos a la muerte que a la vida. ¿Qué hacer con el paciente y su familia cuando solicitan la sabiduría y entrega del médi-

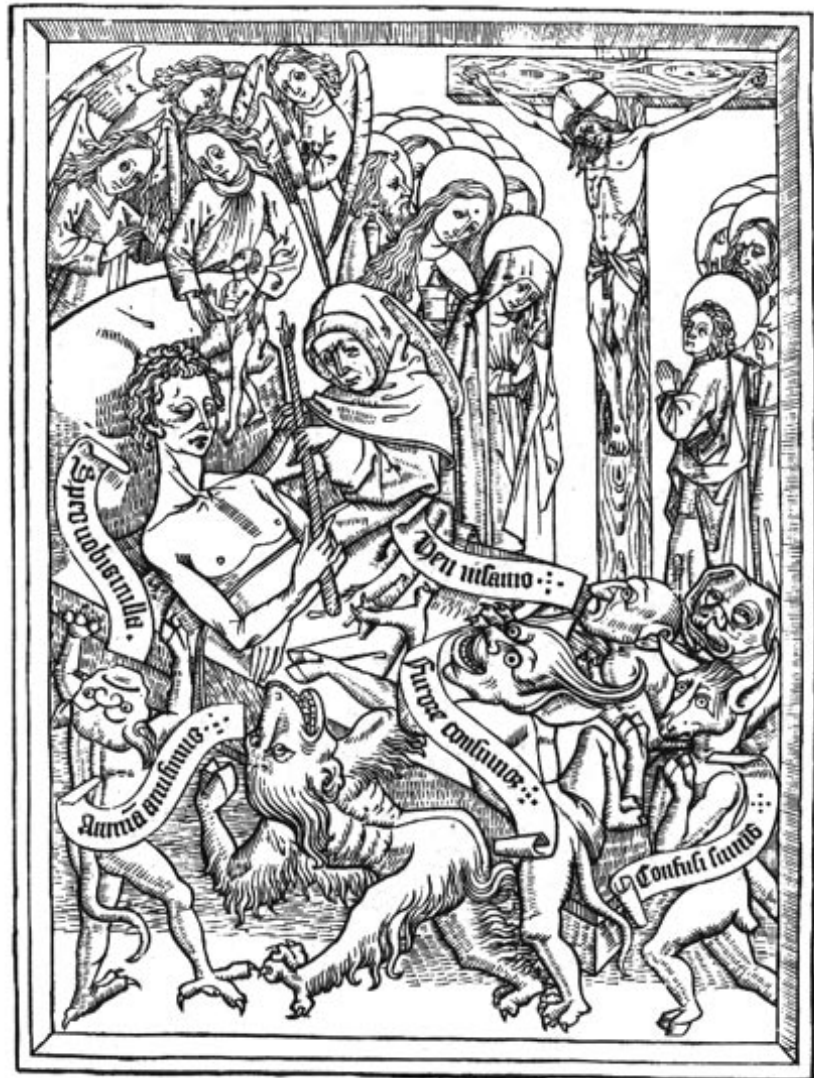
co para ayudarlo a bien morir? ¿Qué hacer con ese enfermo a quien se conoce hace diez, veinte o más años y pide que su amigo médico lo acompañe en la última etapa? ¿Qué hacer con los currículos escolares que no hablan sobre la muerte ni el difícil arte de la eutanasia? ¿Qué hacer con los planes de estudio que deifican la molécula y olvidan el alma?

No hay duda de que muchos galenos eluden la responsabilidad ante el paciente terminal. No hay ni cómo obligarlos ni cómo comprometerlos ni cómo interesarlos a pesar de que sólo está en sus manos facilitar ese último trance. El médico, aunque no lo sepa, se traiciona. Y se traiciona mucho. Abandonar al moribundo a sus tubos es sepultar compasión y empatía, otrora pilares de la profesión médica.

Hay otros agujeros que explican esas mermas: la inmensa mayoría de los programas médicos no ofrece formación filosófica. Creo, y así lo he leído, que todos los médicos deberían tener un entrenamiento filosófico mínimo para comprender mejor el daño tisular. Mucha información permitiría entender el mal celular y la práctica de la clínica apegada a la filosofía posibilitaría desmembrar la molécula.

En su *Euthydemus* Platón influye a Sócrates, quien participaba en sus diálogos, a decir que la aspiración de la vida es la felicidad. Empero, Sócrates señala que las buenas cosas en la vida no pueden por sí mismas hacernos felices, ya que si lo hacen o no depende del uso que hagamos de ellas, amén de que es muy fácil imaginar varias circunstancias en las cuáles haremos mal uso de esos bienes. Si interpreto bien las ideas anteriores, debe existir entonces un arte para usar esos instrumentos, cuyo nombre, en el caso del médico y el enfermo, es diálogo.

Las palabras iniciales y amables —cosas de la vida en términos socráticos— entre el poder y el saber del médico y las urgencias del enfermo, entre la cruda realidad de quien fallece y la maravilla de la magia empática, conducen a un segun-



Buena muerte

do diálogo, a un tercero, y así sucesivamente. Subir correctamente esos peldaños, es decir, a pie, lentamente, implica sumar pasados y presentes, individuales y colectivos, que permitan entender y confrontar *a priori*, los buenos y malos momentos por los que ha de cursar la salud. Una especie de entrenamiento en el campo de la enfermedad y “la práctica de la muerte” como lo denomina el mismo Platón en su *Fedro* al hablar del deceso de Sócrates.

Cuando se es sano, ¿podría uno acercarse al significado de la pérdida del mun-

do material para entender mejor la muerte? ¿Existen las herramientas para comprender el trance de ser paciente terminal? Seguramente sí. La posibilidad de sufrir, sentir y vivir más y mejor el fenómeno vida, puede, sin duda, incrementarse a partir de las lecciones de esos enfermos.

Y no sólo eso: la experiencia ha demostrado que la conciencia médica y los seres internos del doctor se fortalecen y vivifican a partir de la escucha y del arte y la obligación de acompañar al paciente terminal. ①