

La enfermedad mortal

Sergio Cecchetto

*Lcdo en Filosofía, CONICET, Univ. Nacional de
Mar del Plata, Argentina.*

Los esfuerzos de Claude Bernard, guiados por su genial maestro François Magendie, permitieron sellar el siglo XIX con la entrada del método experimental en medicina. Sus aportes fundacionales en el terreno de la fisiología se aunaron con otros conocimientos de orden biológico y bacteriológico, para elevar así a la medicina al rango de ciencia pura, conducida por sabios investigadores y ya no por simples prácticos. Esta era de progresos ininterrumpidos se despliega paralelamente con la creación de los estados nacionales europeos, y acumula en su haber la lucha contra las epidemias y las virosis, la creación de la farmacología y la fisiología, el descubrimiento de los agentes microbianos y la invención de las vacunas, la utilización de la anestesia en base al éter y al cloroformo, los primeros estudios sobre sueroterapia, cardiología, psicología, radiología y genética (1) A estas y muchas otras investigaciones y logros debernos agregarle una constante preocupación por introducir medidas higiénico-sanitarias dentro de las comunidades. Fueron precisamente estos parámetros los que incidieron sobre el panorama demográfico mundial haciendo disminuir en forma progresiva los estados mórbidos y la mortalidad en niños y adultos. La expectativa de vida, que en el siglo XVIII alcanzaba apenas los cuarenta años, aumentó en cifras relativas y absolutas prácticamente en todo el globo, inaugurando

una nueva franja poblacional: la de los gerontes.

Si bien es cierto que nuestro siglo ha visto desaparecer aspectos enteros de la patología ya conocida y que el ritmo acelerado de la historia de la medicina actual se ha mantenido invariante desde 1848, no es tampoco menos evidente que las enfermedades se han diversificado. En nuestro enfrentamiento tecnológico contra los males introducimos productos nuevos, los que a su vez producen y desarrollan patologías inéditas más resistentes. Así por ejemplo, toda una gama de enfermedades virales, afecciones por radiación o por agentes químicos y una cohorte de enfermedades degenerativas de evolución lenta se nos presentan por primera vez, ya que el hombre nunca vivió tantos años promedio como los que alcanzó durante este siglo y por lo tanto jamás tuvo la oportunidad de experimentar estas dolencias sobre sí.

La enfermedad mortal es una vieja conocida del hombre y, aunque actualmente las patologías que llegan a ese desenlace se han reducido en número, su perfil problemático se despliega en abanico a la hora de tomar decisiones. Tomemos un ejemplo al azar: la comunicación diagnóstica de enfermedades como la embolia de pulmón o el infarto de miocardio no presenta demasiados inconvenientes, aún si una importante mortalidad inmediata acompaña a la severidad del cuadro. Estas patologías permiten razonablemente esperar recuperación una vez superada su fase aguda. Si se tratara de diabetes o hipertensión, la idea de alcanzar una larga supervivencia se impondría en casi todos los casos. Estas dolencias crónicas requieren de una activa participación de los enfermos para ser controladas, pero aún así se las acepta con

cierta resignación y esperanza. Pero vayamos a un caso más extremo y notaremos que comunicarle a una persona el diagnóstico de un tumor maligno o una esclerosis en placa elimina en un solo gesto toda fantasía de recuperación y toda expectativa de supervivencia. Ante la enfermedad mortal, entonces, la comunicación diagnóstica y el pronóstico de sobrevida que se le asocia se invisten con otra máscara. El médico común se enfrenta a un problema -aunque más no sea psicológico- cuando está obligado a decir algo que a él mismo le lástima. Puede prever los muchos desórdenes que su noticia ocasionará al damnificado y a su familia por lo que se sentirá inclinado a utilizar estrategias diversas para hacer más llevadera la tarea. La crudeza del detalle científico así como también el eufemismo resultan por esta causa compañeros de todos los días (2).

Aún si admitiéramos que las luchas psicológicas internas y la comunicación con el paciente pueden realizarse sin problemas, existe todavía un último lazo que la enfermedad mortal nos tiende y que la torna inédita. Ante una patología que permite esperar del enfermo una firme recuperación y una probabilidad importante de supervivencia, la elección de métodos de tratamiento se realiza sin sobresaltos; pero si por el contrario, se trata de enfermedades malignas 'irreversibles', sopesar la viabilidad de emprender tratamientos se vuelve una empresa difícil. El saber médico está constituido principalmente por tratamientos de esa índole y relegarlos por el hecho de enfrentar a un paciente que morirá, es quedar desarmado. No se sabe a ciencia cierta qué actitud tomar en estos casos y es por eso que el desafío supremo que la enfermedad mortal lanza a las ciencias médi-

cas no se plantea en el terreno de las soluciones terapéuticas sino en el complejo campo de las relaciones humanas.

Los problemas comienzan a presentarse cuando el promedio de vida se prolonga y ocupan la escena nuevas patologías que conducen directamente a la muerte. Ante ellas el saber médico no se rinde y trata de combatir las con métodos tradicionales como si se tratara de afecciones ordinarias. Los pacientes, gerontes en una gran proporción, morirán de todos modos en un lapso de tiempo previsible, aunque se les proporcionen tratamientos curativos y se adopten innumerables medidas heroicas.

La enfermedad mortal es un tópicus esencial, y como tal debe ser tratado. La muerte le era indiferente a Sócrates, le resultaba deseable a Catón, y Cicerón la encontraba terrible. Para el equipo sanitario ella es la volatización de sus esfuerzos y la frustración de sus esperanzas porque sabe en el fondo, que preservar la vida es más que prolongarla en un sentido objetivo, que "someter a un paciente a la acción de los rayos no es un tratamiento radiante"(3) y que la calidad de vida que puede ofrecer será siempre juzgada bajo la óptica del propio interesado.

Estos hechos introducen en la decisión médica elementos críticos que ponen en tela de juicio la iniciación de un tratamiento, su continuación y su finalización. Una vez que se ha efectuado una valoración cuidadosa y crítica de los datos clínicos que permiten diagnosticar una enfermedad maligna terminal y elaborar un pronóstico estimativo de 'quod vitam', sabemos que el paciente va a morir irreversiblemente, pero no por causa de su enfermedad basal sino de alguna otra com-

plicación asociada con ella. Así por ejemplo, un paciente con cáncer muere en verdad por una caquexia, una insuficiencia respiratoria o un edema cerebral, provocados por la enfermedad principal. Entonces el problema médico se resume en saber hasta dónde tratará o no a esas complicaciones asociadas a medida que se vayan presentando. ¿Se intentará acaso eliminar todo dolor y combatir toda enfermedad concomitante hasta las últimas consecuencias? ¿Se luchará por alejar cualquier tipo de muerte apelando, si es necesario, a transfundir sangre a cancerosos con hemorragias digestivas, a recomendar terapias antibióticas frente a complicaciones infecciosas generalizadas, a hidratar y alimentar artificialmente (por vía enteral o parenteral) a moribundos? (4) De ser así la prolongación de la vida podría rápidamente convertirse en una prolongación del morir o de la agonía. Está especie de 'muerte crónica' es posible gracias a una utilización perversa de medios técnicos cuya tarea específica es servir de manera extraordinaria para sostener las funciones vitales y permitirle al organismo reasumir en un tiempo prudencial sus operaciones naturales.

Toda asistencia mecánica apuntala las funciones vitales de un individuo (no su vida) hasta tanto éste pueda valerse nuevamente por sí mismo. Pero si, como suele suceder tantas veces, la aparatología prolonga de manera casi indefinida las funciones biológicas de un cuerpo humano atacado por una enfermedad en estadio terminal, lo que se consigue es apenas retardar la concreción de un proceso irreversible: la muerte. En este caso la técnica no funciona como salvavidas (life saving), y puede entonces legítimamente obje-

tarse ya no el comienzo de ese tratamiento sino su continuación indefinida en el tiempo, toda vez que se evidencia su inutilidad final. Existe entonces por un lado tanto el derecho como el deber de tomar todas las medidas que se crean necesarias para conservar la vida y preservar la salud, pero esto -tal como Pío XII consagró en 1957- sólo compromete al empleo de los medios ordinarios, es decir de "medios que no impongan ninguna carga extraordinaria para sí mismo o para otro. Una obligación más severa sería demasiado pesada para la mayor parte de los hombres y haría difícil la adquisición de bienes superiores más importantes"(5) Apuntaremos solamente por el momento que en esta sentencia se han diferenciado los imperativos médicos de los morales, conservando los primeros su carácter opcional y revelando su naturaleza finita (6).

La máquina de diálisis, el desvío ventricular y los trasplantes de órganos son algunas de las opciones de que la medicina actual se vale para apoyar una función biológica que se encuentra deteriorada. Estas intervenciones se encuentran justificadas cuando tienden a la preservación de una forma de vida, pero pierden asidero cuando se convierten en operaciones mecánicas que olvidan cuáles son los valores que se intenta perpetuar. La vida biológica no es jamás sinónimo de vida humana, pues aquí priman la conciencia del yo y un conocimiento certero de lo que se tiene por delante (7). Es precisamente esta autoconciencia la que permite otorgarle al sufrimiento humano un sentido y la razón por la cual los hombres nos resistimos a ultimar a un semejante, pues comprendemos que haciéndolo cometemos un crimen que pone

punto final a una existencia significativa.

Suele ocurrir que la confirmación de un diagnóstico que conlleva un riesgo de muerte echa por tierra todo esfuerzo médico serio porque, de alguna manera, los profesionales se declaran vencidos de antemano y llegan a suponer que los pacientes incurables son también pacientes no tratables en absoluto. Pareciera que una vez catalogada la persona como "terminal", automáticamente se queda a resguardo de cualquier reclamo o queja, puesto que el enfermo condenado desde antes que ellos tomaran "el caso" en sus manos. Las enfermedades podrían imaginariamente entonces distinguirse en dos grupos: las pasibles de remisión y aquellas contra las cuales nada se puede hacer. De tal forma la enfermedad terminal pasa a encarnarse en el individuo y lo convierte a él mismo en terminal, en objeto de contagio simbólico (8). A partir de aquí todo suele ser confabulación, medias palabras, sobreentendidos, gestos cómplices, informaciones confusas... Porque el peso del diagnóstico lo lapida y ya no le permite volver a ser un hombre. Esa condición le será negada porque reconocérsela sería admitir lo falaz de la identificación persona/enfermedad mortal, y sobre todo, que ese ser humano pertenece aún al reino de los vivientes.

Cuando ya el diagnóstico es conocido por todo el cuerpo médico y guarda un único y claro significado, se pueden buscar expresiones más compasivas, aquellas que permitan con menor crudeza manipular un destino. La palabra cáncer o el término SIDA resultan demasiado duros y las asociaciones que los acompañara son por demás desagradables. Se recurre entonces al eufemismo, aunque la condena continúa operando con la misma fuerza. Nosotros mismos hemos sugerido el

cambio del mote 'terminal' por otro que podría ser 'paciente con alto riesgo de muerte' o bien 'con pronóstico de muerte inminente' pero en ambos casos respondiendo a motivaciones que exceden la urbanidad y el buen decir. Este cambio de denominación involucra una distinta manera de encarar aspectos terapéuticos, porque si el activismo médico está fuera de lugar ante algunas patologías no por ello se debe caer en la inacción o en el abandono terapéutico. Por otra parte, también el criterio clínico se ve con este cambio modificado, puesto que ya no puede insistirse en que el mantenimiento de las funciones vitales resulta la misma cosa que el mantenimiento de la vida. Los pacientes moribundos tienen derecho a hacer valer su autonomía, a prestar o quitar su consentimiento ante un procedimiento médico, a juzgar la oportunidad de un tratamiento y por sobre todo, a ver respetada su dignidad humana. Se trata en verdad de un sencillo y poco inocente cambio de nombre que implica nuevos criterios terapéuticos, clínicos, jurídicos y éticos para lograr una consideración interdisciplinaria de la persona en trance de morir.

En su accionar cotidiano el equipo médico se topa con la muerte, sin embargo, también sus integrantes se encuentran inmersos en un imaginario social que les permite aceptar con mayor facilidad el deceso de los padres antes que el de los hijos (9); tolerar con resignación la muerte súbita de sus pacientes (a causa de enfermedades cardiovasculares, accidentes o violencia) más que el accionar de una enfermedad maligna terminal, puesto que estas dolencias otorgan la posibilidad de un anuncio previo y presuponen que ese período de lucidez informada sólo puede acarrear efec-

tos negativos y difíciles de tolerar. Ansían agonías que advengan sin conciencia ni dolor. Tecnificación plena que torna al acto del morir en algo impersonal, ajeno, artificial e impropio. Todo ello ha conducido a que la ciencia actual medicalice su lucha contra la muerte, reduciendo el problema a su mínima expresión biologicista y funcional. Sin embargo, este proceso fue acompañado por una mortificación continua del discurso médico que lo inhabilitó para definir conceptualmente a la escurridiza noción de muerte, para comunicar noticias fatales y devolverle al morir su rostro humano (10).

Ciertas condenas sociales a la colonización médica de la muerte y del acto de morir nos permiten pensar que asistimos a una rebelión pública tendente a redefinir los criterios de buena muerte en nuestra cultura occidental contemporánea. José A. Mainetti (11) la ha caracterizado como 'muerte sabida', es decir correctamente conocida, que nos acaece cuando ya estamos advertidos (por contraposición a una muerte que nos alcanza dormidos, drogados o anestesiados). El desconocimiento de la cercanía del desenlace final no evita jamás el deceso, obviamente, sino el sentimiento de dolor. Es dable suponer entonces que si pudiera garantizarse un advenimiento indoloro, la resistencia a morir lúcidamente informado desaparecería por completo. Se trata además de una 'muerte consentida' ya que el muriente acepta su futuro inmediato y se consubstancializa con él, condeciendo con él, lo sobrelleva: sabe que morirá y lo admite sin reparos porque lo que le ocurre brota de su propia vida "en donde él tuvo amor, sentido y pena"(12).

Cabría completar esta semblanza, integrando dentro de la noción de buena muerte

al levantamiento del veto social que pesa sobre los asuntos mortuorios en las sociedades industriales contemporáneas (13). Esto permitiría compartir e intercambiar las pérdidas dentro del circuito simbólico: alguien muere y dona su muerte a los vivos que, en definitiva, serán los que aceptando ese deceso podrán rescatar su 'fuerza mágica' en favor de la comunidad.

En cualquier caso la buena muerte (sabida, consentida, sobrellevada y socialmente aceptada) no es un don que recibamos gratuitamente de los dioses ni un padecimiento burocrático. Se trata más bien de un acto personal e inalienable, único y existencial por excelencia que la persona, ya gravemente enferma, busca hacer reconocer a los demás para poder otorgarle sentido a su situación. El hombre es, en suma, un animal que enferma (14) y el único que se reconoce y se hace reconocer por los demás como enfermo, al poner en marcha un repertorio individual de respuestas patológicas ante condiciones que lo desequilibran. Esto le permite continuar -en otro plano distinto ciertamente, pero también acorde con su categoría humana- manteniendo sus vínculos sociales, biológicos y sus referentes psíquicos. De la misma manera sabe que morirá y necesita poder asimilar este acontecimiento para poderlo compartir con los otros cuando lo alcanza una enfermedad mortal.

Bibliografía

1. Cfr. LAIN ENTRALGO P (dir). Historia Universal de la Medicina. Barcelona, Salvat, 1964

2 A este respecto pueden consultarse los clásicos de SONTAG, S. La enfermedad y sus metáforas (Barcelona, Muchnik, 1980) y El SIDA y sus metáforas (Barcelona, Muchnik, 1990). También SCHAVELZON J. Impacto psicológico del cáncer. Buenos Aires, Galerna, 1978.

3. SCHAVELZON J. Consulta, enfoque y aspecto psicológico en oncología. *Quirón* 5 (2),1974, p. 43.

4. Una encuesta realizada por K. MICETICH, PSTEINECKER y D. THOMASMA (Are Intravenous Fluids Morally Required for a Dying Patient? *Arch Intern Med* 143, 1983) reveló que los planes de hidratación para moribundos son apenas "tranquilizadores de conciencia", dada su insuficiencia o incompletud. Algunos encuestados llegaban a sugerir conducta incoherentes tales como la suspensión de los fluidos al mismo tiempo que aconsejaban continuar con la respiración asistida.

5. PIUS XII. *Acta Apostolicae Sedis* 49,1957. Ver LOPEZ MEDRANO C; OBLIGLIO H; PIERINI LD; et al. *Pío XII y las ciencias médicas*. Buenos Aires, Guadalupe, 1958.

6. P. RAMSEY distingue ambos imperativos, pero cuestiona su independencia en cuanto un doctor es a la vez médico y hombre (Ver *The Patient as Person*. New Haven, Yale Univ. Press, 1970). Es G. HERRANZ quien resalta el carácter finito de la parafernalia médica: El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa. *Cuadernos de Bioética*, 4 (16),1993.

7. HEIDEGGER M. *El ser y el tiempo*. México, FCE, 1951.

8. THOMAS L-V. *Anthropologie de la mort*. Paris, Payot, 1975; y también su *La muerte*. Una lectura cultural. Barcelona, Paidós, 1992.

9 . Por esta razón los niños murientes cuestionan doblemente al equipo sanitario: por un lado debido a su carácter de murientes, y por el otro a causa de su condicion

infantil, Ver GIANANTONIO C. El niño con enfermedad mortal: la familia, el paciente, el pediatra. *Arch Arg Pedd* 82 (12), 1984; RAIMBAULT C. El niño y la muerte. Madrid, Saltés, 1975.

10. José Alberto Mainetti ofrece tres figuras tanatológicas problemáticas generadas por la reducción simbólica que la medicina hace de la muerte y el morir humanos en *La muerte en Medicina* (La Plata, Quirón, 1978). El número crece hasta cinco más tarde ("Las máscaras médicas de la muerte". Conferencia dictada en la Universidad Nacional de Mar del Plata en 1987), y recalca por fin en siete en 1992 (*La muerte y la Medicina*, Quirón, 23 (1), 1992). Ver también la sección que lleva igual título en *Estudios bioéticos*. La Plata, Quirón, 1993). Para una revisión crítica de estas nociones Cfr.CECCHETTO S. *La clausura de la filosofía*. Buenos Aires, Catálogos, 1990, pp. 105-112.

11. MAINETTI JA. *La muerte y la humanización de la medicina*. Quirón 17 (2), 1986. Ver además ACKERNECHT EH. *Death in the History of Medicine*. Bulletin of the History of Medicine, 42, 1968.

12..RILKE RM. *Antología poética*. Madrid, Espasa-Calpe, 1976, p.55.

13. Cfr. CECCHETTO. S. *La clausura de la filosofía*. Buenos Aires, Catálogos, 1990, Cap. 9.

14. LAIN ENTRALGO P. *Antropología médica*. Barcelona, Salvat, 1984) inaugura el término *enfermabilidad* para referirse a esa propiedad defectiva de los seres humanos. Es interesante también FITZPATRICK R; HINTON J. *The Experience of Illness*. New York, Tavistock, 1984.