

QUINTA JORNADA DE BIOÉTICA

Diferenciación entre la Enfermedad Aguda, la Crónica y la Terminal

**¿Qué experimenta la persona al ser
identificada como paciente agudo, crónico
o terminal?**

Dr. Miguel Tezanos Pinto

Sábado, 14 de Junio de 2003.
Nuevo Schoenstatt. Argentina.

Resumen

Susan Söntag define la enfermedad como el lado nocturno de la vida y todo aquél que nace puede estar en el reino de estar bien, es decir, sano o en el reino de estar mal, que significa enfermo.

Se puede pasar de la salud a la enfermedad de una manera rápida, a veces brutalmente, y esa situación la denominamos enfermedad aguda. Otras veces es solapada, insidiosa y progresiva; aparece sin ruido pero lo hace para quedarse. Puede ser la compañía desde el nacimiento hasta la muerte. Estamos frente a una enfermedad crónica.

Las enfermedades agudas o crónicas pueden desembocar en situaciones irreversibles, incompatibles con la vida y cuyo desenlace, o sea, la muerte, es predecible. Son las enfermedades terminales.

El desafío del enfermo frente a esas disímiles situaciones plantea situaciones diferentes:

La aceptación o la rebeldía, las reacciones frente a la información verdadera, la esperanza terrena que ayuda a la superación y, por fin, la esperanza divina, la esperanza del alma, alimentada por el amor humano y el Amor de Dios.

¿Qué definimos como enfermedad? Siempre impacta la concreción, en pocas palabras, de Susan Sontag en su libro "Illness as Metaphore" en 1978: "La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más onerosa. Todo aquél que nace tiene una doble ciudadanía, en el reino de estar bien y en el reino de los enfermos".

El hombre, creado por Dios, puede pasar de un reino a otro en muy poco tiempo, casi comparable a una lámpara que se apaga o a un motor que se detiene. Pasamos de una libertad física a limitaciones acordes con el tipo de dolencia. La enfermedad aguda genera siempre una esperanza, definida como la disposición del alma para creer en la realización probable de lo que ella desea. Es un sentimiento optimista, de consuelo, de credulidad expectante. Mira el futuro con optimismo y sólo mide la distancia entre el reino que vivió y lo que falta para volver a él (días, semanas o, tal vez, meses).

Es también una etapa que ayuda a muchas reflexiones. ¿Cuánto apreciaba mi salud? ¿Eran reconocidos los tiempos del trabajo provechoso, los placeres, la vida compartida con familiares y amigos? ¿La enfermedad finalizará tan rápido como empezó? ¿Quién se hará cargo del lucro cesante? Frente a inagotables preguntas, algunas sin respuesta, surge siempre la esperanza natural, más vigorosa en la edad juvenil, porque los jóvenes tienen poco pasado y miran hacia delante con optimismo, a veces, desbordante. No pesan en ellos las sombras de sinsabores, las caídas son simples tropiezos, el porvenir es más ancho, las metas alcanzables. La posición frente al dolor es predecible, sabemos qué podemos esperar del dolor agudo: viene y se va, más o menos calculado permanece por tiempos limitados, usualmente contrarrestado por analgésicos comunes y rodeado por la luz de la temporalidad y el optimismo que ayuda a vivir.

Ha sufrido, pero es necesario sufrir para experimentar la alegría de no padecer.

¿Qué es la enfermedad crónica? Es una dolencia permanente, congénita o adquirida, no curable para el conocimiento del momento, algunas veces hereditaria. Afecta a una persona pero es sufrida también por el ámbito familiar. Una primera reacción, la conmoción, pasa por la negación: "A mí no me pasa nada", "los médicos se equivocan". Es la respuesta al dolor que provoca la discapacidad. La negación crea una barrera casi invisible alrededor de nosotros y empuja el problema fuera de esa barrera. Con el problema "allá afuera" no tenemos que lidiar con él; pero cuando la negación se hace insostenible, la reacción más frecuente es el enojo: "¿por

qué yo?” Es un sentimiento de injusticia que puede provocar el rechazo hacia los médicos, hacia el personal sanitario, hacia los sanos. El discapacitado necesita manifestar su enfado con la vida que lo maltrata. El enojo puede nacer de los sentimientos de frustración por no poder hacer nada para controlar el curso de los sucesos. La enfermedad vino para quedarse. Es posible que esta fase sea seguida por un intento de pacto, con Dios, con los médicos, con quien pueda ofrecer alguna esperanza, quizá con tratamientos nuevos, metodologías alternativas. Pero cuando la esperanza se pierde, cuando la realidad se impone, aparece la depresión: “soy un minusválido, ¿para qué seguir luchando?”; “ya no puedo hacer nada, lo que me queda de la vida no tiene sentido”. Estas vivencias suman al paciente en una profunda depresión, caracterizada por tristeza, llanto y desesperación, la cual puede preceder a una fase de aceptación de la discapacidad en la que el sujeto asume su realidad y, a partir de ahí, podrá rehacer su vida acorde con sus posibilidades. Son las etapas del duelo descritas por Elizabeth Kübler-Ross en “On death and dying”.

En mi área de trabajo, la hematología, percibimos a diario los sentimientos de los pacientes y de sus padres: son los llamados sentimientos comunes. La madre, en su etapa de embarazo, nos decía “Mientras sea un bebé saludable” y la gente le preguntaba si deseaba tener un niño o una niña. Ahora, lo que ella temía realmente, ha pasado. Tiene un bebé con una enfermedad crónica. Aunque la hemofilia estaba presente en la familia, tal vez se había convencido que su niño no la tendría. Como la hemofilia es tan poco común, tal vez siente que ha sido cruelmente escogida: “¿Por qué le está sucediendo a usted?” Hasta cierto punto, quizá se sienta como víctima de un crimen: le robaron lo que más valoraba, esa sensación de seguridad sobre la salud de su bebé, ese estado de perfección al que usted pensaba que tenía derecho. Aunque no tiene culpa, siente que le han robado.

La culpa puede llevar a algunos padres, especialmente a las madres, a exagerar. Una madre que cree que es responsable del problema de su niño puede obsesionarse por cuidarlo para asegurarse de que no le ocurra nada malo. A esto se lo conoce como compensación excesiva y puede causar problemas por tratar siempre de ser perfecta, de exigirse a sí misma, incluso de alejar al esposo. A veces, mientras que un cónyuge funciona de forma exagerada, el otro funciona de forma insuficiente. Las personas atraviesan las etapas de aceptación a ritmos diferentes. El esposo podría estar en la etapa de negación cuando ella ha pasado a la etapa de enojo. Surgirán problemas si ciertas etapas, como la de enojo o depresión, parecen persistir por tiempos excesivos. La cronicidad del problema inicial ya afectó a la

familia. ¡Cuántos dramas desencadenan los alcohólicos crónicos que son incontrolables en la vida libre! Lamennais usó este apóstrofe en una campaña antialcohólica: “¿Sabéis lo que bebe este hombre en el vaso que vacila en su temblorosa mano de borracho? Bebe las lágrimas, la sangre, la vida de su mujer y de sus hijos”

¿Qué experimenta la persona al ser identificada como paciente terminal?

Ante todo, consideremos que el paciente tenga también la certidumbre de que su cuadro es irreversible y sólo está frente a una mayor o menor proximidad de muerte. Dista de la situación que se encuentra el que todavía es factible de recibir tratamientos con una cierta esperanza respecto de los resultados. Aparece en escena la decisión del paciente sobre aceptar, pese a la irreversibilidad del diagnóstico, a todos los tratamientos tratando de agotar los medios posibles para prolongar la vida, aun sabiendo que su fin es inevitable o si, por el contrario, dispone abandonar o no aceptar las propuestas médicas esperando la muerte de manera natural. La esperanza vital se debilita progresivamente.

Distinta es la situación del niño, que no está aún capacitado para tomar decisiones pero reacciona frente a lo que parece antinatural, en contraposición con la naturalidad de la muerte en el adulto o el anciano.

Carlos Gianantonio, el notable pediatra de los últimos años, escribía que el niño también es presa de temores y ansiedades pero la expresión de los mismos guarda relación con su edad. Un niño puede exteriorizarse en el dibujo, en los juegos y aun en las conversaciones que tratan de excluir la situación de la enfermedad y su entorno. En el niño más pequeño, la ansiedad se refleja con un mayor apego a la madre, que no puede separarse del lecho del paciente. El niño lo siente como un desgarro, la soledad lo espanta y la noche es impiadosa.

En la adolescencia, las situaciones difieren según la madurez del enfermo pero, en general, las preocupaciones son similares al adulto.

Al niño se lo acompaña con el amor, no limitado a los padres que, sobrepasados por el dolor, no pueden en ocasiones canalizarlo, sino también por el médico que encuentra aquí el campo de su vocación: atenuar el sufrimiento.

Todo médico conoce y experimenta en el correr de su profesión esas largas conversaciones, muchas veces penosas y hasta desgarrantes, con enfermos afectados de neoplasias avanzadas y sin remedio. El progreso de la enfermedad también cambia al enfermo, no hace más preguntas y el médico, atento y sensible, adquiere la impresión de que la situación del paciente se ha trasladado a otro plano, dentro del cual ya no son decisivas las palabras de consuelo. El hombre abandona la esperanza terrena y se refugia en la esperanza divina.

Plügge, en el estudio de enfermos muertos por cáncer, puntualiza este hecho como central: a medida que la enfermedad se extiende, y junto con los habituales síntomas de debilidad, adinamia, hiporexia y aun dolor, aparece en el alma una nueva esperanza, la esperanza de los incurables, totalmente ajena de los juicios racionales y objetivos que el propio enfermo hace de su situación. Así como dijimos que no es posible vivir sin esperanza, ¿es posible morir sin esperanza? Si bien la muerte es algo que la mayoría de los hombres mira con miedo y la experimenta como la pérdida del valor más grande, la vida terrena, la síntesis de lo que es útil, agradable y placentero, su tránsito es concebido por el cristianismo como un paso hacia la verdadera vida. “A tus fieles, Señor, no se les quita la vida, se les cambia” dice el prefacio de la misa por los difuntos. Pero el paso sólo se imagina tolerable si está integrado en la esperanza divina, la más suave y la más dulce, la que no es percibida por ajenos pues pertenece al alma.

Esa esperanza divina debe ser conocida y estimulada por el médico. El médico ateo debe simular muchas veces ser creyente, pues lo que importa es aquello en lo que cree el enfermo y no su facultativo.

La esperanza divina se alimenta, valga la ironía, hasta con el dolor, “el dolor verdadero que es sobrenatural porque está arraigado en el misterio vivo de la Redención y es también profundamente humano porque en él la persona se conoce a sí misma: su humanidad, su dignidad y su misión” “Tú sufres y yo también, pero nuestro sufrimiento tiene un sentido profundo y una dirección. El sentido del sufrimiento es el amor” (Juan Pablo II).

Gabriel Marcel se pregunta en su libro “La metafísica de la esperanza”, qué relación hay entre la esperanza y las razones para esperar. Se puede esperar, refiriéndose a la esperanza terrena, aun cuando las razones para esperar sean insuficientes o hasta faltan completamente. El que considera la esperanza como un fenómeno exterior, no puede esperar. Pero el que siente la esperanza como una virtud o una fuerza íntima, inexplicable y misteriosa,

puede esperar. La esperanza puede no estar vinculada a la razón. Se puede esperar sin razón y contra la razón. Las esperanzas humanas están vinculadas a un sentimiento y la esperanza suprema se asienta en la fe, que no se funda en razones.

Tales las características o los sentimientos del hombre enfermo, a quien la enfermedad hace más humilde, el sufrimiento purifica, la muerte redime. Si buscáramos una identidad para la enfermedad aguda diríamos que es la emergencia; para la enfermedad crónica, la paciencia y para la enfermedad terminal, la esperanza.

Es el amor que, a nosotros aquí reunidos, nos permite vivir entre el sufrimiento y la desgracia. Nos sigue acongojando el dolor de los que sufren y no podemos quedar indiferentes ante la ansiedad de las familias afligidas; la extinción de una vida llena nuestros espíritus de desolación y amargura. Pero lo que se hace por Amor adquiere hermosura y se engrandece. Si el Amor, aun el amor humano, da tantos consuelos aquí ¿qué será el Amor en el cielo? (Camino, Josemaría Escrivá de Balaguer).

Bibliografía

1. SONTAG S.: *Illness as Metaphore*, New York, F. Straus and Giroux, 1978.
2. CAMPBELL A., GILLET G., JONES G. *Practical Medical Ethics*; Oxford University Press, 1992.
3. CAPONETTO M.: *El hombre y la medicina*; Scholastica, Buenos Aires, 1992.
4. LOUDET O.: *Medicina de la esperanza*; Boletín de la Academia Nacional de Medicina; Vol. 44, 125 (1966).
5. SCHAVELZON J.: *Paciente con cáncer*: Científica Americana S.A., Buenos Aires, 1988.
6. LOUDET O.: *El hastío y la alegría de vivir*; Boletín de la Academia Nacional de Medicina; Vol. 44, 369 (1966).
7. LOUDET O.: *Psicología y terapéutica del llanto*; Boletín de la Academia Nacional de Medicina; Vol. 42, 369 (1964).
8. BASSO D.M., O.P.: *Nacer y morir con dignidad*; Consorcio de médicos católicos, 1989.
9. KÜBLER – ROSS E. *On death and dying*; Touchston Press, Nueva York, 1997.
10. MARCEL, Gabriel: *La metafísica de la esperanza*, Bs.As. , 1944
11. ESCRIVA de BALAGUER, Josemaría: *Camino*, Ed. Rialp S.A., 1964