



El alcance de nuestro viaje

cuidados cuando se acerca el final de la vida

Thomas S. Inui

*Para vivir en este mundo
debes ser capaz
de hacer tres cosas:
amar lo que es mortal;
sujetarlo
contra ti sabiendo
que tu propia vida depende de ello;
y, cuando llegue el momento de dejarlo ir, dejarlo ir.*

Mary Oliver

En los últimos años en Estados Unidos muchas fundaciones y organizaciones de profesionales de la salud han iniciado actividades importantes de investigación y de enseñanza para explorar el «modo de morir americano» y compartir con el público los hallazgos surgidos de esta exploración. Ha sido un viaje extraordinario para todos nosotros. Los profesionales de la salud, así como otros sectores de nuestra sociedad, se han quedado pensativos al darse cuenta de que a menudo no prestamos cuidados humanos a los pacientes cercanos al final de su vida.

Me cuento entre los profesionales de la salud que tenían mucho por descubrir. Durante los 23 años en los que trabajé como médico de atención primaria, aprendí muchísimo, con ocasión de mi trabajo con pacientes que iban a morir y con sus familias, sobre mi profesión, sobre mí mismo, y sobre la clase de relaciones que era capaz de crear y de mantener. Cuatro historias —dos de cuando era médico residente en Baltimore, una de mi trabajo como interno de atención primaria en Seattle, y finalmente una experiencia reciente dentro de mi propia familia— puede que os ayuden a entender la extensión y la profundidad de mi viaje.

Pasando de la mutilación al baño

Al poco de empezar mi carrera profesional, mi práctica clínica como interno y residente se reducía prácticamente a cuidar de los pacientes hospitalizados. La enseñanza sobre los «cuidados al final de la vida» se consideraba lamentablemente, por aquel entonces, como una tontería. En mis recuerdos y en mis apuntes sólo figuran unas cuantas clases dedicadas al «ABC de la resucitación» —unas técnicas que se aplican en caso de fracaso cardiorespiratorio! Debes recordar las instrucciones:

- A. Vías aéreas
- B. Respiración
- C. Compresión cardíaca a pecho cerrado

En esos días, y no ha transcurrido tanto tiempo, también se nos entrenaba para poner inyecciones intracardíacas de epinefrina, en pericardiocentesis para disociación electromecánica, y si había cualquier sospecha de pérdida de sangre pericardial o algún historial de válvulas protésicas, en practicar toracotomía de emergencia y compresión



realizarse antes de apartarse de la cama y «declarar la muerte del paciente».

Según estoy contando esto, me doy cuenta de que mi jerga terminológica es incapaz de expresar todo el horror asociado a esta secuencia de actuaciones en la forma en que yo lo experimentaba. El primer paciente cuya admisión en el hospital realicé siendo interno, un hombre que sufría una crisis aguda de diabetes con sus complicaciones, murió de esta forma. No me encontraba presente cuando le descubrieron sin pulso y con apnea, así que fueron otros los que comenzaron el intento de resucitación. Al oír la emergencia, corrí tanto como pude por los pasillos y subí cinco pisos por las escaleras, pero llegué cuando el intento ya estaba en marcha. Antes de que acabásemos, tenía un tubo para respirar insertado en su tráquea, una vía intravenosa subclavicular, múltiples pinchazos arteriales y el pecho abierto toscamente. Yo estaba, como los demás, cubierto de pasta para electrodos y de sangre. Cuando, ¡por el amor de Dios!, paramos y nos retiramos de su cama, nos dimos cuenta de repente de que habíamos mutilado su cuerpo y cometido una brutalidad con los demás pacientes de esa habitación de cuatro camas. Abandoné la habitación tan deprisa como pude, no conseguía respirar, y me encontré buscando refugio en el aseo unisex del personal, detrás de los carros para ropa del almacén. Temblando de vergüenza, me adentré allí buscando la soledad, pero me encontré a la enfermera de servicio que también se había dirigido allí y que se hallaba en un estado similar. Después de un buen llanto, de lavarnos y de un gran abrazo, ambos fuimos capaces de salir del aseo.

Cuando la familia de este paciente llegó horas más tarde, para ver el cuerpo y decidir sobre una posible autopsia, fui incapaz de hablar con ellos. Era tarde, estaba ocupado—pero también estaba avergonzado y me sentía culpable. En ese momento, supe que nunca más volvería a abrir un pecho para lanzarme a un intento inútil de vencer a la muerte. También supe que había fracasado en mi responsabilidad de cuidar a este paciente del único modo en que podía hacerlo, *después* de

su muerte, atendiendo a su familia en su dolor, manteniéndome junto a ellos al lado de la cama, respondiendo a sus preguntas, hablando juntos de su vida y su muerte.

Más tarde, las enfermeras me enseñaron cómo prepararme a mí mismo, así como a los pacientes que había perdido, para esa clase de encuentro y de diálogo. Me quedaba acompañando a las asistentes, *después* de que un paciente hubiera muerto, para retirar los tubos, agujas, jeringuillas, cintas adhesivas, y vías intravenosas. Ayudaba a lavar el cuerpo, a cambiar las sábanas, a hacer la cama, a arreglar al paciente y cerrarle los ojos. Daba la vuelta a la habitación y hablaba con los demás pacientes, preguntándoles si se sentían bien, y si preferían abandonar la habitación antes de que entrasen los afligidos familiares, sabiendo que sólo estarían separados por delgadas cortinas de esta escena de la vida. Siempre que era posible, llevaba el cuerpo a una habitación individual para que la familia tuviera sitio y tiempo, y dispusiera de intimidad. Luego me reunía con la familia y hablabamos, hacíamos planes, y nos despedíamos. Entonces podía mantener mi cabeza erguida. Fue entonces cuando volví a ser un médico.

Acabar con el silencio, abrir el diálogo

Más adelante en ese primer año como residente, aprendí cómo hablar de estas cosas con antelación, con los vivos. Recuerdo cuando ingresé a un paciente que había venido al hospital a morir. Tenía unos cincuenta años y sufría una esclerosis lateral amiotrófica progresiva, el síndrome de Lou Gehrig. Leyendo su historia y hablando con su esposa, parecía claro el lento y seguro avance de su deterioro. Este ingreso se debía a un fallo respiratorio. Su hablar poco articulado y las secreciones que no podía expulsar tosiendo hacían extraordinariamente difícil comunicarse con él. Su esposa nos agradeció que le limpiásemos y aspirásemos los pulmones, pero ni él ni ella quisieron que le colocásemos en un respirador. Me sentí aliviado cuando ella me comunicó la elección,

ya que sabía que los respiradores de aquella época sólo eran útiles temporalmente. Pero, esto me dejaba «sin gran cosa que hacer» o así me lo parecía. Durante unos cuantos días, mi equipo médico sólo pasaba por su habitación brevemente durante la ronda de la mañana, y para una visita bastante somera y en silencio. Se estaba «deslizándose por la pendiente», no se incorporaba para hablarnos, y no había una razón especial para que todo ese «sesudo equipo» se pusiera a barajar decisiones médicas. Nosotros esperábamos, él esperaba y solamente su esposa necesitaba conversaciones especiales, normalmente por la tarde y en respuesta al tradicional «¿cómo va?».

Al cuarto día, me sentí instintivamente empujado a mantener la conversación con su esposa dentro de la habitación. Hablamos sobre lo débil que estaba y de la falta de evolución en su estado, *junto a la cama*, ella en un lado y yo en el otro. Ambos hablábamos como si él nos estuviera escuchando, aunque no estaba del todo claro que lo estuviese haciendo—o que pudiera hacerlo. Después de este simple intercambio, mirándolo y fijándome en su pijama, distinto a los suministrados por el hospital, pregunté si se había jubilado y qué clase de trabajo había desempeñado. Primero ella me dijo lo que yo ya sabía, que había sido fontanero. Luego me dijo muchas cosas que yo desconocía. Era maestro fontanero y había sido el primer hombre negro en la ciudad de Baltimore que había alcanzado ese nivel. Había sido un líder en su sindicato. Un numeroso grupo de jóvenes negros había aprendido con él y ahora le preguntaban a ella todos los días cómo seguía. Había sido doloroso para ellos observar cómo declinaba su fuerza. Había sido duro para ellos perder su presencia y su tutela. Les mantenían presentes a ambos en sus oraciones.

Durante los pocos días más que vivió, ella y yo manteníamos regularmente nuestras conversaciones vespertinas en su presencia. Supe de sus hijos, de la comunidad en que tanto ellos como yo vivíamos. Supe como *ellos* pensaban acerca del hospital en el que yo trabajaba, sobre sus puntos fuertes y

la gente de la comunidad negra. Él falleció tranquilamente en algún momento de la noche unos días después. Pero había sido un interviniente real en nuestras conversaciones. Nuestro diálogo y nuestra relación comenzó solamente después de su ingreso en el hospital, pero esta vez nuestra conversación tuvo implicaciones para todos nosotros, más allá de esas paredes y de ese momento. Ella sabía que habíamos honrado su vida y sus logros. Caminé de vuelta a casa por mi vecindario sintiendo que lo conocía de una forma nueva, manteniendo vivo en mi corazón lo que llegaría a ser el compromiso de toda una carrera para la atención primaria en las comunidades.

Aprendiendo la diferencia entre cuidados médicos y tortura

En Seattle me convertí en médico de atención primaria y tuve relaciones muy duraderas con los pacientes. Estas relaciones, y los diálogos que manteníamos a lo largo de ellas, se iniciaban normalmente mucho antes de la hospitalización. Como internista generalista, casi siempre tenía a mi cargo pacientes que sufrían enfermedades crónicas que al final causarían su muerte. Me viene a la memoria un maravilloso antiguo ferroviario que sufría de fallo congestivo de corazón. Aunque todos considerábamos que los cuidados médicos tenían mucho que ofrecer en caso de fallo congestivo de corazón, esta dolencia tenía un porcentaje de supervivencia de cinco años, que no era muy diferente del de muchas patologías malignas agresivas. Frank se mantuvo bastante bien durante años, periodo en el que cumplió meticulosamente con su medicación, evitaba el bacon con huevos los domingos por la mañana, y en el que no tuvo más ataques de angina. El cariz posterior de su enfermedad fue un tanto misterioso, y faltaba a primera vista una explicación clara.

Con ocasión de una visita, en la consulta, después de un ataque de angina, oí un soplo que desapareció al cesar su dolor de pecho, lo que me hizo pensar que también tenía una

disfunción muscular que afectaba negativamente al funcionamiento de una de las válvulas de su corazón. Además de esta situación traicionera, comenzó a tener ataques de edema pulmonar en su casa. Esto aterrorizaba a su mujer, que llamaba al renombrado servicio de emergencia «Medic I» de Seattle. A lo largo de algún tiempo, los paramédicos le entubaron en cuatro ocasiones, le llevaron al hospital, le ingresaron en la unidad de cuidados coronarios, y lo pusieron bajo vigilancia. A cada vez, volvía a casa más débil y con más ansiedad.



Me resultaba difícil saber qué más se podía hacer. Su régimen médico era el mejor que podía diseñarse.

Finalmente, llegó el día en que él y su esposa llamaron para pedirme una consulta, sólo para hablar. En la consulta, lloró, su esposa lloró y yo lloré. Ella me preguntó qué podía hacer para evitar verle tan desamparado en otra ocasión. Él me rogó que le ayudara para que no volvieran a entubarle. Hablamos acerca de nuestra incapacidad para controlar lo que sucedía al acudir «Medic I». Luego hablamos de sus hijos, de sus finanzas, del sentimiento de seguridad de la esposa en su hogar, y de la satisfacción que sentían al haber él vivido bien su vida. Describieron la clase de muerte que ellos consideraban

como *buena*, dejar tranquilamente de respirar durante el sueño. Les entregué medicamentos nuevos y más fuertes para dormir y para evitar el dolor.

Les sugerí que sus episodios nocturnos podían ser minimizados, si él usaba con liberalidad la medicación para dormir. Les comenté a ambos que la medicina para el dolor también podía aliviar las dificultades de la respiración, si la utilizaban en dosis amplias y antes de que la insuficiencia respiratoria se presentase. Les dije que los efectos colaterales de ambos medicamentos eran mayormente sueño y descanso. También les dije que las sobredosis de esta medicación podían realmente ser letales. Juntos, escribimos una carta que ella podría llevar consigo para informar a médicos y enfermeras, así como a personal paramédico, de que no deseaban que se le entubara.

En ese momento, ninguno de nosotros sabía cómo llamar a esta carta, pero una copia fue a su historia en el hospital, otra al bolso de su esposa y otra a su cartera. Al final, que no tuvo lugar mucho tiempo después de su visita, la carta no fue necesaria. Con sus cuidados y su dedicación, y unas pocas conversaciones por teléfono conmigo, la esposa de Frank encontró el modo de que se encontrara cómodo. El fin llegó sin dolor y sin llamar a emergencias— silenciosa y dulcemente, una noche en su hogar. Necesité tan solo rellenar un certificado de defunción, estipulando que había fallecido de fallo congestivo de corazón. Ella me expresó su agradecimiento por nuestra larga colaboración, su deseo de que nos siguiéramos viendo— y de manera inesperada— su amor. En aquel momento yo me preguntaba qué había hecho para merecer amor. Había estado completamente obsesionado por la necesidad de hallar un modo de expresar y de ejercitar la compasión. ¿Pero eran éstos actos de amor?

Cuidando con amor

La última historia que cuento es acerca de mi querido suegro DMS, a quien perdimos por un cáncer de próstata diseminado, a mediados de enero del 2000. Yo no era, por supuesto, su médico tratante. Pero les fui útil, a

indicándoles las preguntas clave que debían hacer cuando hablaban con sus médicos, sujetando su mano, abrazándoles, y con montones de charlas. Pienso que nuestros diálogos acerca de morir, de la muerte y de la viudedad comenzaron varios años antes de su muerte, tan pronto como le dieron el diagnóstico.

Desde el principio, todas las deliberaciones acerca de la elección del tratamiento fueron hechas por DMS y su esposa, para mi sorpresa, en términos tales como: «cómo querían sentirse al final». «No quiero sentarme ahí pensando que podíamos haber hecho algo, pero no lo hicimos», fue la forma en que escuché su fuerte rechazo de la estrategia de «espera vigilante» que yo había señalado como una opción legítima.

Pasado bastante tiempo, cuando él ya se debilitaba, quise hablar con él acerca de cómo yo entendía la inmortalidad y el amor inmortal, pero no sabía cuando ni cómo hacerlo. El era un pastor jubilado, que había sido importante para mi desarrollo y mi crecimiento espiritual a lo largo de los treinta años que nos llevábamos conociendo. Cuando se me pidió, un domingo, servir como ministro seglar en la iglesia del pueblo, en New Hampshire, donde habíamos pasado juntos en familia los veranos a lo largo de muchos años, supe que se me ofrecía la oportunidad de unirme a él en un modo nuevo— en su vida espiritual y en su propio «negociado». Le pedí si podía ser mi compañero en este servicio. DMS tomaría la responsabilidad de la parte litúrgica del servicio y yo pronunciaría el sermón laico. Finalmente, sólo pudo recomendar las lecturas y realizar él mismo una de ellas, desde su banco. Demasiado débil para caminar hasta el púlpito, me escuchaba atentamente, acompañado de su esposa y otros miembros de nuestra familia, y yo le hablaba de mi amor, de mi gratitud y de mi total confianza en lo perdurable de su legado.

Cuando estuvo cerca el final, tan sólo quería estar presente para las vacaciones de fin de año y para la llegada del nuevo milenio. La resistencia y la fuerza de voluntad necesarias para seguir ahí eran tremendas. La radia-

ción para su extensa dolencia ósea, la pérdida de peso, la falta de apetito, el estreñimiento debido a los analgésicos narcóticos y las oleadas de náuseas, todo ello hacía de su presencia en el dormitorio del segundo piso de su casa un verdadero acto de heroísmo.

Desde allí, sin embargo, pudo oír las voces de los niños, historias de vacaciones, música, y los fuegos artificiales del nuevo milenio. Mi suegra y yo poníamos nuestros despertadores cada cuatro horas para suministrarle su dosis de analgésicos, y él aprovechaba para que sus nietos subieran a sentarse a su lado un ratito cada vez: apreciando la música que les acababan de regalar, examinando «los dibujos de vacaciones para el abuelo», revisando el diseño de los nuevos vestidos. También mantuvo preciosas conversaciones con sus nietos mayores acerca de qué especialidades elegirían en el instituto y sobre qué les podría deparar la vida después del instituto.

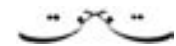
Cuando la creciente marea del sufrimiento se hacía insoportable, en mitad de la noche, nosotros tres —DMS, mi suegra y yo— nos echábamos en su cama, unos junto a otros, mientras esperábamos que las medicinas actuaran. Intenté ayudarlo para que hallase *su yo* al margen del dolor. «D. los huesos tienen cáncer y deben tener dolor, pero *tú* no eres el dolor». En tranquilas y suaves charlas, removíamos el recuerdo de nuestros paseos en barca de los veranos, dejándonos llevar hacia calas umbrías en nuestro lago de New Hampshire. En otra ocasión, nos trasladamos a lo profundo de su oración, buscando para reposar y permanecer en él, aquel lugar que, en sí, está *libre* de dolor, mientras aguardábamos que los huesos se calmaran.

Realmente, antes de que falleciese, lo más duro para mí era dejarle y volver al trabajo. El final llegó unas dos semanas más tarde, en un hospital, pero rodeado de su esposa e hijos. Para entonces el dolor estaba controlado, pero él no permanecía despierto. En la última hora, una de sus hijas volvió a hablar de la pequeña embarcación que él había construido. Con voz susurrante, en un ensueño, le invitó a flotar sobre las aguas tranquilas del lago que él amaba tanto, dándole permiso para

marchar, para irse...Y lo hizo. Esta relación y esta charla de sanación, que han abarcado más de la mitad de mi vida, más de 30 años, han sido las más largas en las cuales he tenido el privilegio de tomar parte, como médico y como sanador.

Toda esta actuación, aproximándose, cediendo, haciendo excepciones parece obedecer a una ley superior de compasión. Tal como veía estas situaciones —y como las sigo viendo—, las historias más profundas y las cuestiones morales se hallaban depositadas en las *relaciones*, unas relaciones que conllevan e incluyen los riesgos y las molestias del tratamiento médico, pero que, y esto es mucho más importante, también conllevan e incluyen todo lo que *somos*, en la medida en que intentamos conocer acerca de nuestros pacientes y sus familias y actuar con ellos, tanto como nos es dado conocer y actuar.

Cuando somos capaces de escuchar con nuestros corazones *y* con nuestras mentes, nuestras relaciones a lo largo del camino, nos enseñan, cualquiera que sea nuestra profesión, que podemos bañar en lugar de mutilar; que podemos encontrar una conversación sincera y dulcemente complaciente al otro lado del silencio; que podemos apoyarnos los unos a los otros en lugar de apartarnos; que cuando ya no nos queda nada por hacer, podemos humildemente atendernos los unos a los otros con amor. Incluso cerca del final de la vida, una charla y un abrazo pueden conllevan en su interior cuidados y sanación, y pueden estar marcados, en lo más profundo, por la presencia de acompañamiento, admiración, consuelo, fuerte crecimiento, perdón, y gracia —y todo ello forma parte del poder y del misterio del amor.



Una versión de este artículo se repartió como nota en la reunión nacional del «Relationship-Centered Health Care Network» (red de cuidados médicos basados en las relaciones) en Scottsdale, Arizona, el 30 de Noviembre de 2000.

El retiro del corazón



*Si el corazón la vía del amor no sigue, ¿qué hará?
Si el alma no busca el reino del encuentro, ¿qué hará?
Y en el momento en que el sol llegue al espejo,
si el espejo no dice "soy el sol", ¿qué hará?*

—Abu Sa'ïd Aboljeir (trad. Clara Janes)

*Oh Tú, por el que sangra el corazón de todos,
es el veneno de tu amor la cura para todos.
Primero nos reduces con tu amor a cenizas,
luego, arrojas al viento las cenizas de todos.*

—Attâr (trad. José M^a Bermejo)

*¡Luz de mi corazón, ojos y alma!, ¿cómo estás?
¡Mi único Deseo de ambos mundos!, ¿cómo estás?
Yo, sin tus labios de rubí, no sé, no me preguntes cómo estoy,
Tú, sin mi rostro ajado, ¿cómo estás?*

—Rumi (trad. José M^a Bermejo)

*La locura en mi cabeza tal pantera en la montaña.
Sobre una pena otra pena tal la piedra en la montaña.
Lejos de la patria mía permanezco en la extrañeza,
tal el león en el mar, la ballena en la montaña.*

—Abu Sa'ïd Aboljeir (trad. Clara Janes)

*¡Oh, el agua de la Vida es una sola gota de tu cara!
¡Oh, la luna del cielo es un mero reflejo del fulgor de tu cara!
Dije: "Quiero una larga noche iluminada por la luz de la luna,
quiero esa noche de tu cabellera, quiero esa luna de tu cara".*

—Rumi (trad. José M^a Bermejo)

*Por tu amor, esta noche, abogado en sangre duermo,
apartado, esta noche, de la fortuna, duermo.
Si no me crees a mí, envía tu recuerdo,
para que vea qué mal, tan lejos de Ti, duermo.*

—Hāfez (trad. José M^a Bermejo)

*Sólo pasión por el Aliento de la Vida, en mi corazón tengo,
sólo dos ojos anegados en lágrimas, sobre mi rostro tengo,
sólo deseo de su unión, en mi mente cobijo,
y en este cuerpo, sólo un alma atormentada tengo.*

—Nurbakhsh (trad. José M^a Bermejo)



*¿Sabes lo que quiero, quiero, quiero?
Pobre y vagabundo, encontrarte quiero.
¿Sabes por qué grito y lanzo alaridos?
Dicen que es a Ti, que es a Ti a quien quiero.*

—Abu Sa'īd Aboljeir (trad. Clara Janes)

*Ni visible ni oculto en el amor soy yo,
tan raramente absorto en el amor, ni cuerpo ni alma soy yo.
En resumen, no soy ni fiel ni infiel,
pues, mire lo que mire, eso soy yo.*

—Attār (trad. José M^o Bermejo)

*¡Levántate, y no sufras por este mundo pasajero!
¡siéntate, y saborea este momento pasajero!,
pues si hubo en el mundo alguna gota de fidelidad,
nunca te había llegado la ocasión de probarlo.*

—Omar Jayām (trad. José M^o Bermejo)

*En el camino de la búsqueda, cuerdo y loco son uno,
en el camino del amor, amigo y enemigo son uno;
para quien bebió el vino de la unión del que es Alma del alma,
la Kaaba y el templo de los ídolos son uno.*

—Rumi (trad. José M^o Bermejo)

*Tú eres el guía del enamorado perdido
y el compañero íntimo del retiro del alba.
Me quemo y Tú conoces la fuerza de mi ardor,
dime, dime, ¿qué quieres de este pobre abrasado?*

—Attār (trad. José M^o Bermejo)

*Nosotros mismos cimentamos nuestra felicidad y nuestra tristeza,
somos la base de nuestra justicia y la savia de nuestra injusticia.
Somos lo más abyecto y lo más elevado, la perfección y la imperfección,
espejos empañados de orín y, al mismo tiempo, copa en la que brilla el universo.*

—Omar Jayām (trad. José M^o Bermejo)

*¿Cuándo sentirá pena, aquel cuya alegría eres Tú?
¿Cuándo sufrirá muerte, aquel cuya vida eres Tú?
¿Cómo podrá aferrarse a la promesa del mundo venidero
aquel que en este mundo no tiene otra riqueza, sino Tú?*

—Sanāī (trad. José M^o Bermejo)

*En el círculo del Ser, el existente es uno,
la existencia es tan sólo una imagen en el agua, el Ser es uno.
Si te sumerges en el océano de la no-existencia,
verás que el mar, el río y la gota son uno.*

—Nurbakhsh (trad. José M^o Bermejo)

