

Esclerosis lateral amiotrófica y Medicina Narrativa

Olivares Larraguibel Ladislao*

Al poco tiempo de regresar del congreso de Neurología al que trato de asistir todos los años, recibí una llamada telefónica para informarme del reciente deceso del paciente con esclerosis lateral amiotrófica a quien venía viendo desde hacía meses. Tomando en cuenta la naturaleza progresiva de su enfermedad y el marcado deterioro que el propio enfermo venía presentando, la noticia no fue del todo inesperada, aunque sí lo fueron algunos detalles acerca de cómo ocurrió todo. Así, y mezclando lo trivial con lo extraordinario, el informe de la esposa me hizo saber que en determinado momento el paciente tuvo que ser llevado al Servicio de Urgencias del hospital cercano a su domicilio, en donde había sido atendido en ocasiones anteriores, por presentar esta vez síntomas respiratorios que eventualmente condujeron a su internamiento en la Unidad de Cuidados Intensivos en donde falleció tres días más tarde. La breve estancia del paciente en esta unidad fue marcada por la parsimonia de las intervenciones y la ausencia de los alardes tecnológicos que frecuentemente se despliegan en casos parecidos. Así, durante tal estancia, hubo pocas venoclisis, nada de maniobras heroicas y, sobre todo, omisión de la intubación endotraqueal para respiración asistida. Muy por el contrario, el paciente fue mantenido con pocos disturbios, recibió el tratamiento convencional para la infección respiratoria (antibióticos y el "Cough Assist") y en su último día de vida pudo conversar con el mayor de sus hijos para después caer en un letargo progresivo (explicado por los médicos como un signo de retención de bióxido de carbono) hasta que la insuficiencia respiratoria hizo el final de sus estragos.

Tal circunspección en las acciones, por otro lado, no se dio por generación espontánea, sino que había sido acordada conjuntamente desde mucho antes por el paciente, su familia cercana y el médico tratante y pudo someterse a un ensayo general unas semanas antes, cuando el paciente fue tratado en la misma unidad y por los mismos médicos de una infección respiratoria claramente atribuible a los descuidos recibidos en una clínica de provincia a donde, por la bien intencionada recomendación de alguien, el paciente fue llevado para ser tratado con la cámara hiperbárica. En tal ensayo general y después de cumplirse con el programa terapéutico fundamental, hubo un intento de instalarle un tubo endotraqueal para mejorar

su atención ventilatoria. Este intento, enérgicamente rechazado por el enfermo y su familia, sentó un precedente respecto a los límites que habría de tener la atención médica en los siguientes internamientos sin que para ello fuese necesario tomar en cuenta lo recomendado en las guías de manejo que, al igual que para muchas otras enfermedades, existen para el manejo de la enfermedad de neurona motora.

La decisión de no actuar más allá de cierto límite en el caso del paciente de la historia, siendo terminante, fue tomada en forma tranquila por los involucrados con el caso quienes con toda anticipación evitaron el esperar hasta el momento en que la angustia creada por el agravamiento de la enfermedad se convirtiera en la peor consejera médica. Al hacerlo todo con anticipación hubo una plena concordancia de pensamiento derivada de la narrativa proporcionada por el enfermo y su familia (expresada en los términos de lo que ellos podían imaginar respecto a las etapas más avanzadas de la enfermedad) y la proporcionada por el médico con respecto a su personal experiencia con la enfermedad sin que al analizar las opciones fuese necesario recurrir a los conceptos circulantes sobre la medicina paliativa, la muerte asistida o (con sus serias implicaciones médico legales) la eutanasia, los cuales sólo sirven para confundir e intimidar a quienes pretenden utilizarlos cuando son tomados fuera de contexto. Haciendo a un lado tales distracciones, el paciente adecuadamente informado y su familia consideraron que el ventilador, el tubo endotraqueal, la inmovilización total y los problemas graves en la comunicación que resultan de ésta quedar en esas condiciones, no eran la mejor opción para la etapa terminal del padecimiento. La experiencia clínica, hablando por mi conducto, no tuvo punto de desacuerdo especialmente teniendo la ventaja de poder narrar el caso personalmente atendido muchos años antes en el Servicio de Urgencias del Hospital Universitario de Minneapolis en la época en la que la ciencia neurológica, fascinante como siempre lo ha sido, era una completa novedad para quien esto escribe. El paciente con esclerosis lateral amiotrófica (cuyo apellido puedo recordar perfectamente a pesar de los muchos años que han pasado) llegó al hospital con disnea severa que pudo resolverse prontamente con una traqueostomía, la aspiración de las abundantes secreciones bronquiales que lo estaban asfixiando y el uso inmediato de un respirador de coraza. Como me fue posible percatarme después, esta serie de

* Hospital Médica Sur.

acciones, a pesar de la espectacularidad de sus resultados inmediatos, resultó ser el menos humanitario de los tratamientos. El error de haber salvado momentáneamente la vida del paciente, del que me sigo responsabilizando plenamente, fue cometido al final de la época de las grandes epidemias de polio cuando el uso del respirador de coraza bien podía significar la sobrevida y el inicio de la rehabilitación de muchos niños entre los cuales hay algunos que hasta la fecha siguen vivos. No tratándose mi caso de una polio aguda, la traqueostomía y los cuidados respiratorios otorgados sólo sirvieron para hacerlo vivir precariamente durante dos meses, consumir lo que cuesta ese tiempo en terapia intensiva (las aseguradoras ya desde entonces marcaban límites en lo que estaban dispuestas a pagar), crear un estado de tensión prolongada en la esposa y el resto de la familia que condujo al desarrollo o el agravamiento del alcoholismo de la primera y, personalmente, el tener que confrontarme antes y después de su muerte, con la mirada de un paciente que cincuenta años después, no acierto aún a comprender si denotaba desaprobación o agradecimiento.

Tanto en el aspecto médico como en el humano, la esclerosis lateral amiotrófica ha sufrido pocos cambios desde su ingreso a la iconografía neurológica. Pese al avance de los conocimientos sobre su origen y mecanismos, los estragos que produce tanto sobre el paciente como en sus personas allegadas, siguen siendo los mismos, así como lo son las reacciones emocionales entre todos los participantes de su drama. Entre estas reacciones se cuenta la dificultad que tienen los pacientes para mantenerse bajo el cuidado del mismo médico independientemente de la actitud terapéutica que demuestre. De esta forma, los pacientes con ELA bien podrían intentar una taxonomía de sus médicos que incluyese a los desconcertados iniciales, los que eventualmente hacen el diagnóstico y los que tienen y los que no tienen un tratamiento que ensayar. Mientras todo ello sucede, y dependiendo en parte de su poder adquisitivo, el paciente iniciará un periplo que puede incluir las consultas con expertos internacionales. Todo ello tiene que ver con la limitada capacidad que tenemos los humanos de aceptar la adversidad inevitable sin haber ensayado posibles soluciones independientemente del grado de racionalidad contenido en ellas.

De tal actitud tampoco nos libramos los médicos y tal vez por ello fue que me vi interesado en participar en el tratamiento de un paciente cuya familia supo de mi existencia por los buenos resultados que he logrado utilizando azatioprina en una paciente con esclerosis múltiple (esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica son términos que el público fácilmente confunde) y decidió probar suerte conmigo en el momento en que acababa de llegar a mis manos el informe de los esperanzadores re-

sultados que algunos investigadores italianos han tenido ensayando carbonato de litio en este tipo de pacientes. El hacer un ensayo con esta sustancia en mi nuevo paciente no fue un asunto difícil de decidir, considerando que este medicamento, a pesar del recelo con que muchos lo usan, es fácilmente tolerable y de fácil dosificación. Su utilización a largo plazo se hace más sencilla por la posibilidad de mantener vigilados sus niveles sanguíneos por medio del laboratorio, lo cual resulta una bendición para los pacientes en la cefalalgia en racimos, la enfermedad bipolar y muchos casos de depresión que no responden a antidepresivos convencionales. El hipotiroidismo que ocasionalmente produce, siendo un inconveniente inevitable, tiene un control sencillo con la terapia sustitutiva. Su utilización en mi paciente, por desgracia, no pudo lograrse por la somnolencia que le produjo a cualquier dosis y eventualmente tuvo que suspenderse. Cuando esto sucedió, el fenómeno de la empatía ya se había dado entre un paciente aterrado por las perspectivas de un final que habría de marcarse por la parálisis con insuficiencia respiratoria solo controlable con las máquinas y un neurólogo convencido de que tal forma de ayuda tecnológica no es la mejor opción que puede ofrecerse a un paciente con enfermedad de neurona motora. Lo que vino después fue el acuerdo que sirvió de base para la atención final del paciente según el cual la principal ganancia fue un ahorro importante del sufrimiento tanto para el paciente como su familia.

MEDICINA NARRATIVA

Mi lectura del libro que hace pocos años cayó en mis manos (*Narrative Based Medicine Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, editado por T Greenhalgh y Brian Hurwitz. BMJ Books 1998) y la forma en que en él se defienden los conceptos de la Medicina a los que hice alusión arriba no sirvió tanto para mi adopción de sus ideas como para el redescubrimiento de la vigencia de los conceptos que ya se promovían desde hace mucho en las escuelas de Medicina. En su inicio, todo empezó con una descripción anecdótica que, al repetirse varias veces, se convirtió en un síndrome y eventualmente en una enfermedad pudiendo decirse lo mismo de cómo el estudiante de Medicina adquiere el concepto de cualquier enfermedad.

La Medicina Narrativa (MN), a diferencia de otras innovaciones que se han propuesto para mejorar la calidad de la atención médica, tiene las ventajas derivadas de su fácil aplicabilidad, la versatilidad de su uso y la simplicidad que tiene para demostrar su utilidad, evidente a manera de experiencia personal sin requerir de grandes series de pacientes ni de estudios controlados para de-

mostrar su valor, con la única condición de introducir en la rutina de trabajo del médico la capacidad de visualizar a los enfermos como personas afectadas con una enfermedad que no es tal como se describe en los libros, sino con las características de una persona cuyo temperamento, biografía, educación y situación social y familiar habrán de darle características únicas.

Servirá de mucho tener presentes la percepción acerca de la salud y la enfermedad que prevalezca en la comunidad y hasta la actitud que se tenga acerca de lo que, para el grupo social de que se trate, signifique el que uno de sus miembros llegue a enfermarse, de tal forma que ello sirva para iniciar el diálogo entre el médico y el paciente con el objetivo de que el médico dirija su esfuerzo educativo hacia el paciente y su familia. Las modificaciones en la técnica de la entrevista y los cambios en sus resultados deberán servir al clínico ya no tanto como una forma de condescender sino como una oportunidad de enriquecimiento cultural con la única limitante que impone la disponibilidad del tiempo.

La afición por la MN podrá ser mayor a partir del momento en que el clínico descubra que el adecuado uso de las experiencias anecdóticas puede conducir a resultados de utilidad práctica como ocurrió en el caso descrito en la parte inicial de este artículo, en el cual la combinación de la narración proporcionada por el paciente y la anécdota traída a colación por el médico, sirvió para suavizar el desenlace final de un padecimiento incurable. Otra forma de fomentar el gusto por la MN en la solución de los problemas médicos es el descubrir que la atención médica insatisfactoria tiene como origen una comunicación defectuosa con la persona enferma, sobre todo cuando, como frecuentemente ocurre en casos de niños, ancianos o personas mentalmente desvalidas, la intervención de terceros, generalmente bien intencionada, se encarga de desvirtuar el objetivo centrado en el servicio del paciente que termina más bien sirviendo a otros intereses, p.e. los correspondientes a la familia, la institución que proporciona el servicio o la misma curiosidad científica del médico.

El incorporar el contenido de la narrativa personal a la información convencional presumiblemente objetiva que normalmente se adquiere al elaborar el expediente clínico, puede proporcionar dividendos inesperados para el clínico que se encuentre interesado en incrementar la empatía con su paciente, lo cual es más fácil de lograr si, en las conversaciones posteriores que tenga con el mismo, puede intercalar alusiones y comentarios que hagan sentir al paciente que la comunicación con el médico rebasa el nivel de lo puramente burocrático. La misma narrativa podrá, en otras ocasiones, servir para facilitar que el paciente exprese ya no solamente la información rele-

vante de su persona y de su enfermedad, sino también los ingredientes de irracionalidad que hay en ella, en forma de temores y fantasías. Así, el saber que un familiar o cualquier persona cercana a un paciente con cefalea acaba de fallecer por causa de un tumor cerebral, permite establecer los temores de padecer lo mismo que el paciente problema tiene, lo cual facilita su abordaje.

La MN, como herramienta útil para el mejoramiento de la atención médica, tiene una diversidad de formas de utilización que han sido formalmente propuestas por la Dra. Charon en cuyo concepto se intenta utilizar las cuitas del enfermo individual como la base para resolver los problemas que la enfermedad produce, que no se encontraban claramente contemplados en el plan de vida de la persona enferma. Para su correcto funcionamiento se requiere de la óptima aplicación de la medicina convencional cuyos recursos deberán continuarse aplicando hasta el momento en que el propio paciente decida limitarlos o cancelarlos. Su utilidad proviene del esfuerzo por devolver la prioridad que tiene la búsqueda del bienestar del paciente por encima de los demás empeños de la Medicina moderna, incluyendo el avance en el conocimiento de la enfermedad, los mejores métodos de lograr su diagnóstico y la satisfacción misma del médico en lo referente al abatimiento de la mortalidad considerando que los caminos para lograr cada una de esas metas no son necesariamente coincidentes. En la parte más fundamental de su planteamiento, la Dra. Charon señala la desconexión entre pacientes que quieren hablar sobre su dolor, sufrimiento, preocupación y angustia y doctores que no tienen tiempo para escucharlos. Con tal escenario en mente, la misma doctora Charon decidió acuñar el término Medicina Narrativa para denominar un programa educativo diseñado por ella misma según el cual los estudiantes de Medicina podrían aprender a "leer" mejor las historias de los pacientes a través de estudios literarios. Adelantándome a la sonrisa que muchos de mis lectores pudieran esbozar ante tal afirmación y al comentario obligado que podría surgir respecto al trabajo que cuesta el que los estudiantes de Medicina dediquen tiempo a la lectura de libros médicos y la práctica imposibilidad de inducirlos al estudio de otro tipo de literatura, me atrevo a pensar que si bien el problema detectado por la doctora Charon se encuentra ampliamente difundido en la práctica, existen en ella misma numerosas alternativas para aficionar a los médicos en el estudio de la narrativa. De todas ellas la más sencilla de todas se refiere a predicar con el ejemplo, el cual no es abundante ahora ni lo fue en otros tiempos. Así, en el caso personal de quien esto escribe, fue necesario que pasase mucho tiempo para apreciar el valor de la narrativa en los centros de enseñanza médica y habiendo llegado a reforzar mis conocimientos neurológicos al

National Hospital Queen Square recibiera el ejemplo de mi maestro el Dr. Carmichael, quien me invitó a mí y a otro de sus estudiantes extranjeros del Instituto a acompañarlo a revisar una paciente, para lo cual no hizo la acostumbrada revisión inicial del expediente, sino que se sentó junto a la enferma y, pacienzudamente, empezó a interrogarla sobre su padecimiento, lo cual definitivamente no era su trabajo. El desconcierto experimentado provino de la experiencia lentamente acumulada primero en el Hospital General de México y después en varios servicios neurológicos de los Estados Unidos, según la cual el interrogar a los pacientes de esa manera no era lo que le correspondía a los jefes de servicio, quienes regularmente recibían la información ya digerida de parte de un interno o un residente. Lo observado con el Dr. Carmichael, no fue un asunto excepcional en lo que entonces era la Meca de la Neurología del mundo, ya que unos días después, al asistir a la clínica del Dr. Meadows que, en esos tiempos era considerado la estrella de la Neuro-oftalmología, de la misma forma en que lo hizo antes el Dr. Carmichael se dedicaba al estudio personal del paciente con la única diferencia de encontrarse en un consultorio transformado en salón de clase por la magia de haberse instalado una gradería junto. Sin incurrir en comparaciones, alguno de mis maestros del Hospital General, confrontado con la necesidad de hablar con un paciente al que habría que operar del cerebro al día siguiente, por toda respuesta habría emitido un cortante “no lo entenderías”.

EL PROBLEMA DE LA COMUNICACIÓN EN MEDICINA

La afirmación de que la utilidad de la MN se refiere a corregir una falla generalmente trascendente en la comunicación entre el paciente y el médico, tiene significado si se toma en cuenta la complejidad del fenómeno y la forma en que la definición de cada uno de sus componentes le hizo posible al ingeniero Shannon, el proponer una teoría que se aplica en diversos ambientes, incluyendo el de la comunicación humana, en la que pueden hacerse a un lado los problemas banales de la diaria convivencia como las líneas telefónicas defectuosas, la letra garabateada, la mala dicción de algunas personas, el excesivo ruido ambiental en algunos lugares o la simple y muy saludable política de no tomar llamadas de extraños. En cada uno

de tales casos se trata de impedimentos controlables cuya corrección puede hacerse, si se quiere, mediante remedios sencillos que no requieren descripción. De mayor trascendencia son los casos en los que el problema se refiere a la imposibilidad de un individuo para codificar sus pensamientos mediante palabras que le son desconocidas o que el mismo idioma no contiene o, en caso de haberlo logrado, el toparse con un receptor incapaz de descodificarlas.

Establecer si el mensaje personalmente codificado logró ser reconstruido fielmente al ser descodificado por otra persona, es un problema sencillo de resolver cuando se trata de afirmaciones objetivamente verificables, como podría ser el peso o la temperatura del cuerpo si es que ambas partes tienen instrumentos calibrados, pero resulta imposible si el mensaje se refiere a dolor, gusto o tristeza, fenómenos cuya naturaleza subjetiva obligan al que trata de cuantificarlos a la utilización de la analogía y, por qué no, a la narrativa. La narrativa, al ubicar el mensaje dentro del contexto de lo personalmente vivido, permite que un paciente con migraña pueda hablar con significado del peor episodio de su vida o de la cefalea común y corriente.

La empatía, por otro lado, puede ser un buen recurso para descifrar mensajes, sobre todo cuando se tiene un punto para anclar el afecto. Tal anclaje suele darse de manera espontánea cuando descubrimos que la experiencia que está viviendo la persona en alguna forma se puede relacionar con una experiencia personalmente vivida o que conocemos mediante la narrativa. El esfuerzo de la Dra. Charon por incrementar la sensibilidad de sus colegas mediante el conocimiento de la narrativa de su cultura, tiene un punto de apoyo en la lectura de algunas narraciones que son familiares para todos, como “El lobo estepario”, “La servidumbre humana” y “Corazón: diario de un niño” que nos siguen influyendo y dando apoyo para la capacidad personal de desarrollar empatía por las demás personas y especialmente por los pacientes, muchos años después de haberlas leído.

REFERENCIAS

- Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.). *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BJM Books BJM; 1998.
Shannon C. “A mathematical theory of communication”. *Bell System Technological Journal* 1948; 27: 379 423 & 623 56. July & October.

