

El impacto vivencial de la información diagnóstica



Lic. Isabel Del Valle

Licenciada en Letras

- "... se dejó llevar por su convicción de que los seres humanos no nacen para siempre el día en que sus madres los alumbran, sino que la vida los obliga otra vez y muchas veces a parirse a sí mismos. "

Gabriel Garcia Márquez

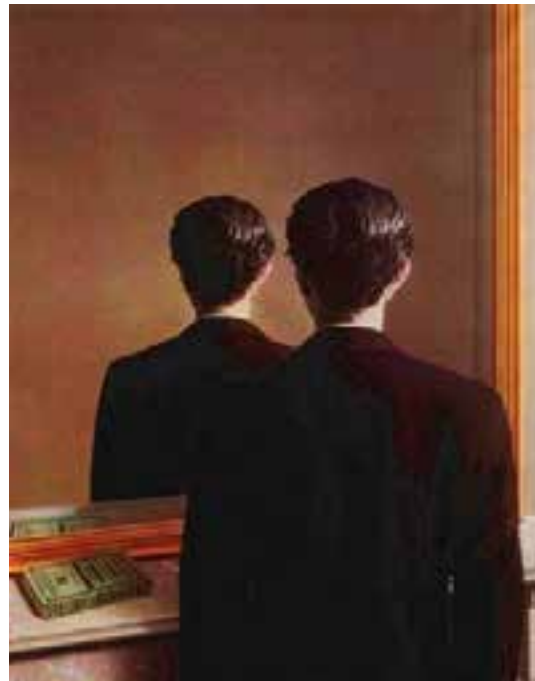
Nadie duda de que el nacimiento es un momento único, irrepetible y fundacional en la vida de una persona, sin embargo hay situaciones que enfrentan al hombre a nuevas formas de alumbramiento.

Una de ellas es la *información diagnóstica*, ocasión que ubica al sujeto en un nuevo estadio biográfico. Y como todo recién nacido, recibirá un nombre...

Desde un punto de vista simbólico, el diagnóstico tiene una dimensión ritual ya que representa un nuevo bautismo, un acto de re-nominación de aquello que ya había sido nominado en su nacimiento biológico.

La nominación diagnóstica es un acto de refundación de la identidad, una atribución indeseada que se adhiere, transitoria o definitivamente, a la piel como un tatuaje.

-"La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos; y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano, cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar."



Susan Sontag, cató en carne propia el destierro forzoso que implica el paso de la salud a la enfermedad. El hombre, a veces, cruza inadvertidamente ese límite. Y su mero traspaso es suficiente para que cambie algo de sí.

Tal vez lo más doloroso de "recibirse de enfermo" sea admitir el exilio de aquel que se venía siendo.

El diagnóstico pone en juego la identidad, tanto personal como social.

“Los cambios físicos, las huellas del bisturí, los stents, la disminución de su virilidad, esa alarma cardíaca bajo su piel ...El anuncio de que la cardiopatía se instalaba en su vida ...¿Pensar lo que fui, la fuerza, la vida que me rodeaba sin sensación de otredad! Antes era un ser humano completo.” P. Roth

Sin embargo, para algunos, convertirse en enfermo no es vivenciado como amenaza de despersonalización. Todo lo contrario le aconteció al personaje de Benedetti quien halló en su disnea la oportunidad para incrementar su yo, para adquirir mayor entidad personal. Qué importa andar por la vida con un poco menos de aire cuando esto le permite a uno finalmente sentirse alguien y además, tener pertenencia social. Renunciar al rótulo de asmático hubiera significado respirar mejor a cambio de una dolorosa forma de olvido de sí.

(Aquellos)”...*que siempre han respirado a todo pulmón y a todo bronquio no pueden ni por asomo imaginar el resguardo tribal que proporciona la condición de asmático.”*

Como toda instancia ritual, el diagnóstico define un cambio interno, emocional, espiritual, una nueva forma de “estar en el mundo”.

Desde el punto de vista científico, marca el peldaño inicial en la “ruta del paciente”. Primera escala de ese vía crucis biológico y emocional que implica estar enfermo.

La *relación médico-paciente* se funda en el establecimiento de un *diagnóstico*. A partir de la adjudicación de un nombre para la enfermedad por parte del médico, se inicia, entre ambos, esa serie de transacciones por donde transita la práctica clínica.

El diagnóstico es dar nombre técnico a lo que hasta entonces estaba definido sólo



subjetivamente. Es legitimar científicamente el pasaje de sufriente a paciente. Es transformar el padecimiento en entidad científica.

“El enfermo lleva al consultorio su padecimiento y sale portando el nombre de una enfermedad.” Leriche

Arbitrariedad inconciliable entre el nombre técnico y el drama singular. Riesgosa distancia entre quien sabe y quien siente.

“Ese es el nombre: Parkinson le dijeron. Elena sabe que desde hace un tiempo ya no es ella la que manda sobre ciertas partes de su cuerpo. Manda El o Ella. Y se pregunta si al Parkinson habría de tratarlo de El o de Ella, porque aunque el nombre le suena masculino es una enfermedad y una enfermedad es femenina.” Piñeiro

A partir de la enunciación diagnóstica, la historia personal deviene en “caso”.

En ese pulcro traspaso, el hombre pierde la singularidad de la propia vivencia para pasar a integrar la obediente milicia de



portadores de aquella patología que le haya tocado en suerte.

“Recibirse de enfermo de...” no admite demasiadas improvisaciones. Los libretos ya están hechos y los márgenes de desplazamiento personal son estrechos.

Sólo le queda seguir ese camino prediseñado por el orden médico, interesado siempre en domesticar la enfermedad.

“Debía comportarme como ellos esperaban, no quería ser un paciente molesto, esos que se evitan, que fatigan a los médicos... Me preguntaba, ¿qué es ser buen paciente para ellos?” **Marai**

La información diagnóstica es también una ceremonia formal de presentación de aquel nuevo personaje con quien uno comenzará a cohabitar en una puja avara, regateándole aquello que hasta entonces, era exclusivamente propio: un tiempo más de vida o algunos centímetros del cuerpo.

Las técnicas diagnósticas descubren a aquel que seguramente hubiera querido

mantenerse oculto, agazapado, al acecho. Revelan el rostro, el volumen y la densidad de ese contrincante imaginario.

“Tras semejante presentación, su imagen me acompañó en todas mis siguientes visualizaciones. Ya le había visto la cara, el perfil a aquel en cuyas manos de muerte estaba. Nunca se me hubiera ocurrido dar una fisonomía a una imagen radiológica. Pero es muy difícil defenderse de quien no conocemos.

Pero, ¿sabía en realidad de quién se trataba?, ¿quién era él para mí?, ¿qué querría?, ¿qué planes traía?. Me espantaba pensar que no teníamos la misma información uno del otro. Como todo inmigrante ilegal, él había ingresado con un plan trazado.

Vaya a saber el tiempo que hacía que lo venía diseñando. ¿Fue toda invención propia o yo, sin saberlo, le habría pasado los datos claves para su desembarco?”

Barbara Ehrenreich

Tal vez una de las vivencias más dominantes que acusan aquellos cuyas vidas ha sido colonizada por la enfermedad sea la sensación de desintegración y disolución de su mundo de vida. Algo le ha arrebatado, sin aviso, sus certezas, su imagen integrada, su lógica interna.

Poder dar forma y nombre a aquello que es vivenciado en términos de incertidumbre y desestructuración interna, tiene un efecto potencialmente organizante para quien lo padece.

“En todas las culturas poner un nombre al demonio disminuye el temor que infunde. Tal vez la razón de que los primeros médicos hayan tratado de identificar y clasificar las enfermedades, no haya sido tanto comprenderlas como desafiarlas.

La confrontación con una fiera maligna parece más segura después de darle nombre, como si ese acto ya la domara un poco...



Sandor Marai

Cuando damos nombre a una dolencia, la civilizamos, la obligamos a jugar nuestras reglas. Es el primer paso para definir una estrategia contra ella." **Sherwin Nuland**

¿Es el hombre, el portador de una enfermedad? o ¿es la enfermedad, la portadora de un sujeto con historia, relaciones y afectos?

Se trata, ¿de un cambio de identidad o de una posesión?

Tal vez haya sido el paradigma biomédico, al configurar la enfermedad como una entidad sobreagregada, ajena al sujeto, lo que llevó a hablar de "tener ...".

Sin embargo hay otras ocasiones en que la enfermedad se entreteje en la identidad

de la persona formando parte de su trama, consustanciándose con su portador.

“Sabe que Isabel la mira, que trata de adivinar por qué se arrastra, por qué no levanta la cabeza, por qué se seca la baba. Tengo Parkinson, dice; no sabía, responde Isabel, cuando nos conocimos no tenía o si tenía no me dí cuenta, le dice Elena, y enseguida se pregunta por qué dice “tengo” Parkinson, si ella no lo tiene, lo último que haría sería tenerlo. Ella lo padece, lo sufre, pero tenerlo, no, tener implica voluntad de agarrar algo, de sostener, y ella, eso sí que no.” Piñeiro

No hay inocencia ni neutralidad moral en la información diagnóstica.

Dar y recibir un diagnóstico implica un proceso de etiquetamiento cargado de significación y sentido.

No todas las enfermedades gozaron del mismo grado de aprobación social...

Algunas transitan inadvertidas ante la mirada ajena; otras, erizan la piel y nublan la racionalidad. Y por más que la ciencia les haya hallado respuesta terapéutica, siguen siendo víctimas de las malas lenguas. A veces, una mala reputación social puede ser menos tratable que los rigores del cuerpo...

Imputaciones morales, vaticinios nefastos, estilo de vida sospechoso avergüenzan, humillan y degradan a quien los padece.

En ese contexto, el silenciamiento es la única alternativa para seguir sosteniendo una forma de vida socializada.

“Hasta bastante después, la enfermedad fue un secreto entre Rita, Elena y el Dr. Benegas. Permaneció oculta como una amante. Si tenía suerte de no temblar, para qué nadar contando, para dar lástima?, Mientras más tardan en ponerle nombre, mejor.” Piñeiro.

A veces, el discurso social puede llegar a ser despiadado.

Como si convivir con una enfermedad fuera una empresa fácil, el sujeto tiene la tarea adicional de desvestirla de todos esos velos conceptuales que engrosan sus contornos y distorsionan su alcance real.

Jaspers sostuvo en su momento que la enfermedad depende menos del juicio de los médicos, que de los conceptos del paciente y de la cultura. El hombre, a veces, sufre más por lo que cree tener, que por lo que realmente tiene.

La información diagnóstica se da en la interacción cuerpo-sujeto-sociedad.

Si bien es una práctica técnica, es una instancia de alta exposición emocional, pudiendo convertirse en un factor generador de sufrimiento.

“Una enfermedad. Tiene un nombre, pero ese nombre no es más que un cubo de basura donde tiran toda clase de cosas, cosas que se dicen, que se opinan, que se piensan, pero la realidad es la enfermedad, nada más.”

Marai

Bajo el tecnicismo de sus datos científicos, la información diagnóstica alberga la conflictiva existencial más honda de lo humano: el cuestionamiento de la propia identidad, la relatividad de sus límites existenciales y su inherente vulnerabilidad.

“Ser informado de una enfermedad con compromiso de vida supone una situación límite cargada de riesgos a veces mayores que la realidad misma de la enfermedad.

El morir está en nosotros, cada uno lo lleva dentro de sí y lo alimenta cada día.”