

Los enfermos de la literatura ó las actitudes de los médicos y la dignidad del paciente

Lic. Isabel Del Valle

Licenciada en letras



¿Es que yo podría ser alguna otra cosa que un objeto destinado a la práctica médica?

¿Es que puede serlo alguien que sólo huele a alcohol, orina o antiséptico?

Coetzee

La dignidad es intrínseca al hombre. Es una dimensión ontológica, constitutiva de la condición humana. Inherente e inmutable. El hombre "es" digno, con independencia de su circunstancia y contexto. Sin embargo, a lo largo del periplo vital, hay situaciones que pueden comprometer y afectar la dignidad personal. Una de ellas es la enfermedad. La enfermedad deteriora, limita, quita autonomía, vulnera la autoimagen y la identidad instalando un escenario emocional complejo donde la sensación de pérdida, déficit, carencia, disvalor operan como telón de fondo comprometiendo la percepción de la propia dignidad.

Si bien Kant y Santo Tomás insistieron en que la dignidad es inmutable y ajena a todo factor externo, la fragmentación del cuerpo, sus humores acres, la dependencia, la insolencia de la carne enferma afectan ese criterio personal de lo que cada uno define, para sí, como "digno".

El hombre debilitado, inseguro y despojado de su propio universo, no sólo siente que su espacio vital se va estrechando, sino que su propia valía está en juego, lo cual hace de la dignidad una *percepción subjetiva*. *La dignidad es una vivencia dominante en la experiencia de estar enfermo.*

Al afamado pianista de la novela de Sandor

Marai (Figura 1), la enfermedad le pegó en su blanco más sensible: las manos. Una estocada precisa que lo despojaría lentamente de aquello a lo que había consagrado su vida entera: la música. De ahora en adelante, su vida se volvería una consagración a la enfermedad. Insolente arrebató de la biología o premeditación perversa.

Mientras revolvió en su cabeza el hastío de las horas, se observaba el cuerpo y sentía que, por cada gramo de salud, se le escurría también algo de dignidad.

“Difícilmente se pueda vivir en condiciones más miserables que las mías. Postrado, a medio morir. Incapaz de hacer nada, de moverme, de tragar, de hablar con claridad. Condenado a la postración. Si alguien me hubiera dicho que un día hablaría balbuceando, que sólo sería capaz de alimentarme mediante tubos, tal vez me habría suicidado. Pero ahora estoy en este miserable estado, entre vergüenza, humillación y dolor, porque la enfermedad no es otra cosa que eso: humillación. (...) La enfermedad es despiadada con la dignidad del hombre.” (Sandor Marai)

La hospitalización es una escala frecuente en la ruta del enfermo y una circunstancia clave en la percepción de la dignidad. Basta con cruzar el umbral para que todo lo que hasta entonces representaba “la propia vida” quede en suspenso.

Junto con la ropa, el hombre se despoja también de su identidad, de sus hábitos, de su pudor y también de su libertad.

La pérdida de la autonomía, la dependencia, la despersonalización y la exposición de la corporalidad impactan de lleno en la percepción de sentirse “digno” o “indigno”. Pero la dignidad no pasa sólo por cómo *los pacientes se perciben* sino también por el modo *cómo son percibidos*.



Figura 1: El novelista y periodista húngaro Sándor Márai (1900-1989).

La mirada del otro nos constituye y da entidad. Y sobre el paciente hospitalizado recaen, a lo largo del día, muchas y diversas miradas que lo harán sentir más o menos digno.

“La jornada del enfermo es un diario ejercicio de pautada resistencia. (...) El paciente internado está mucho más que desnudo: está expuesto. Expuesta su carne, sus emociones, sus ideas, sus decisiones. Expuesto y subordinado. Los baños, las inyecciones, las necesidades incontroladas de los organismos torturados, el olor de las secreciones corporales, las cicatrices, las lágrimas, esa confianza plena e incondicional con que los cuerpos enfermos revelan sus secretos a las enfermeras y médicos. Difícilmente haya situación humana más descarada que la enfermedad.”

Anatole Broyard (Figura 2), uno de los críticos más influyentes del New York Times, supo en carne propia que el cuerpo es sólo una parte del sufrimiento que implica estar enfermo. Los años de lidiar con un cáncer de próstata le dejaron bien en claro que uno de los riesgos mayores era la despersonalización de la mirada médica, capaz de convertir una biografía vulnerada en un



Figura 2: El escritor y crítico literario estadounidense Anatole Paul Broyard (1920-1990)

caso clínico. El sufrimiento es el motivo vivencial del enfermo. Es la enfermedad con nombre propio, con significados y resonancias personales.

Broyard temía que, entre las rutinas institucionalizadas de las clínicas, su singularidad quedara olvidada o confundida en una burda amalgama de sufrimiento anónimo, lo cual le hubiera restado dignidad a su trance. La despersonalización de la práctica médica lleva al riesgo de ejercer una Medicina sin rostro humano.

"Para el típico médico, mi enfermedad es un incidente rutinario, mientras que para es mi crisis vital. Me sentiría mejor con un

médico que al menos se diera cuenta de esta incongruencia. Desearía por un minuto que él pusiera su mente a mi disposición sólo por una vez, que se uniera a mí por un breve espacio, inspeccionara mi alma al igual que mi carne, para abarcar toda mi enfermedad, ya que cada hombre está enfermo a su propia manera." (Anatole Broyard)

Las manos, la próstata ... No es un dato menor en la experiencia del enfermo, la localización de la enfermedad, ese territorio que elija para anidar dentro de la extensa geografía del cuerpo. Los órganos, además de células y tejidos, tienen significados y simbolismos. Si bien el corazón es la estrella del atlas corporal, no todos gozan de buen estatus.

Susan Sontag (Figura 3) habló de ese campo de significados y metáforas que rodea ciertas patologías y que condiciona, en alguna medida, a quien las padece. Algunas quedan asociadas a nociones de misterio o castigo; otras, a vergüenza o degradación, especialmente, aquellas que anidan en "los órganos bajos y viles del cuerpo", allí donde la materia se vuelve corrupción y la existencia humana, indignidad y miseria.

Para Paul Rayment, fue la pierna. Una mañana como tantas otras, la suerte le jugó una mala pasada a ese veterano fotógrafo australiano. Una mañana que, de tan común, se le volvería inolvidable. Un coche lo embistió mientras recorría la ciudad en su bicicleta. Aturdido aún por el golpe y con palabras entrecortadas, consintió la operación. No entendía qué le había pasado, cómo había llegado a ese hospital ni de qué le estaban hablando.

Horas más tarde, despertaría con una pierna menos. A sus 70 años, debería aprender a convivir en ese nuevo-cuerpo-viejo y aceptar que, de ahí en más, sería

un *"hombre lento"*, tal como John Maxwell Coetzee (Figura 4) tituló su novela. Una amputación traumática le vino acompañada de una atención médica indiferente a su dignidad de paciente. Era un viejo. Dato más que suficiente para amputarle la pierna, ponerle una prótesis y retornarlo a la "vida de un viejo".

¿Cuánto puede cambiar una pierna menos en la vida de un viejo? Estaba convencido de que esa pregunta pasó por la cabeza de los médicos antes de operarlo, pero sin siquiera, detenerse en la respuesta. Como tampoco habrían pensado cómo se siente el paciente cuando escucha que lo llaman "inválido" o cuando las enfermeras lo llenan de ridiculizantes diminutivos. Con la precisión fría de una puñalada, la amputación marcó un quiebre en su biografía. Su universo se contrajo de golpe.

Hombre lento es una historia de sucesivas

fragmentaciones: el cuerpo amputado, la identidad quebrada y la valía socavada. El hombre que era antes no es más que un recuerdo que se desvanece deprisa. Un viejo, un medio hombre. Una sombra del que había sido. Los profesionales al mismo tiempo que restauraban el daño físico dañaban la dignidad.



Figura 3: La escritora y filósofa estadounidense Susan Sontag (1933- 2004)



Figura 4: El escritor y novelista sudafricano nacionalizado australiano John Maxwell Coetzee (1940-). Se le otorgó el Premio Nobel de Literatura en 2003.



Figura 5: El marino y escritor español Sampedro Ramón Sampedro (1943-1998). Se quedó tetrapléjico a los 25 años por un traumatismo de la columna cervical. Desarrolló una intensa actividad de petición judicial para poder solicitar el suicidio asistido.

- *“Hola, Paul, ¿cómo se siente? Ha salido todo bien. No hemos podido salvar le pierna. En un joven, se habría intentado una reconstrucción, pero dada su edad lo mejor fue cortar por encima de la rodilla. Le pondremos una prótesis y pronto estará caminando y volviendo a su vida normal. Es lo que hacemos siempre. Seguro que tiene preguntas y encantado de contestarlas, pero mejor mañana. Paul lo escucha en silencio y niega con la cabeza.*

- *No quiero una prótesis.*

- *Bien, pero.... ¿puedo decirle cómo cuidarla?*

- *¿Cuidar mi pierna?, ¿me anestesiaste, me cortaste la pierna u ahora me vienes a hablar de cómo cuidarla?*

- *Ah...necesitará tener a alguien que lo cuide, alguien con experiencia en inválidos. “Inválidos” Nunca se había pensado a sí mismo como un inválido.” (John M. Coetzee)*

Seguramente, Paul sintió, más de una vez mientras estuvo internado, que fuera de la amputación y la prótesis, lo que a él le pasaba en su vida, no tenía importancia ni sentido para nadie. El hombre entero había quedado en aquel maldito cruce de calles. Ahora estaba reducido a una pierna. O ya, ni siquiera a eso... A un muñón.

Muchas veces la percepción de dignidad va asociada a esa idea de “sentido” que el enfermo logre darle a su circunstancia. Sentir que su sufrimiento es estéril debe ser una sensación devastadora. Por eso, demostrarle al paciente que su experiencia tiene valor para otros, le ayuda a sostener su percepción de valía, le da estatus como sufriente, y para la atención médica, es un desafío ético.

“Cuando una persona al borde de la muerte se sincera respecto de lo que le ha parecido importante en esta vida, espera que su confesión

pueda serle útil a otros. Es posible que sea una esperanza vana, pero de esas esperanzas se nutre uno en la vida y más aún en los márgenes de la vida. Quien habla desde la otra orilla de cuestiones de vida o muerte. Los que están aún en esta, deben callar y escuchar.” (Sandor Marai)

Pocos son los casos como el de Ramón Sampedro (Figura 5), quien logró sublimar su infierno cotidiano invirtiendo la magra vida que le quedaba en una cruzada para alcanzar la muerte. Esa febril lucha en defensa de su dignidad fue la vía que le permitió trascender la celda de su tetraplejia. Ayudar a dar sentido y sostener alguna forma de esperanza es una manera de cuidar y conferir dignidad en los momentos críticos.

Pero no siempre el hombre llega a los arrabales de la muerte lúcido y vociferante como Sampedro. A veces el silencio inunda la conciencia asfixiando hasta el mínimo hilo de voz. Hay un momento en que el curso biológico de la enfermedad puede atentar contra los supuestos de dignidad “esperable” por cada sujeto. El desarrollo de la tecnología en las últimas décadas trajo consigo fuertes cambios que comprometen la manera en que el enfermo transita el fin de su vida. Si bien, el paciente goza del derecho a cursar con dignidad todos los momentos evolutivos de la enfermedad, no necesariamente muerte y dignidad caminan juntas.

Hoy muchas muertes se dan en el marco del “imperativo tecnológico”. La muerte intervenida es la forma de llegar a la muerte biológica, diferida por la tecnología. Una sacralidad tecnológica que asimila signos vitales a “existencia”, sosteniendo así vidas biológicas sin ningún correlato de existencia digna.

Pero la dignidad del hombre pasa también por su libertad para tomar decisiones. Esta forma de muerte priva al hombre de uno de los postulados que lo hacen digno: el ejercicio de su autonomía. Por ello, la preservación de la dignidad del paciente es exigible con mayor intensidad cuanto más frágil este se encuentre y ante una autonomía debilitada. Sea cual fuere el momento y la forma de llegada, la muerte es el acto de clausura de una vida, el momento donde se sintetiza, da sentido y se consagra lo vivido y como tal debe ser reconocida como instancia digna.

La dignidad es una percepción propia que está también influenciada por la percepción que nos brinda el otro y es un aspecto fundamental del cuidado. El confort físico y emocional, la paz y la valoración que le brinde al enfermo, rescata y preserva su dignidad en medio de esa humanidad ajada. El primer deber ético del médico es el respeto a la vida frágil y doliente. Tal es la ética de su razón de ser como profesional de la salud. El respeto a la dignidad del enfermo garantiza una práctica médica digna.

“Me traía tranquilidad cada vez que ingresaba a mi habitación. No se violentaba ante los límites. A los murientes no los consolaba, les hablaba escueta y profesionalmente sobre la agonía y la muerte. Los moribundos la esperaban; se acercaba a la cama, les tomaba las manos en silencio y buscaba los ojos en medio de ese rostro castigado por el dolor. Eso tiene más valor que la compasión afectada. Me cuidaba y buscaba reorientarme hacia alguna forma de vida o a encarar mejor la recta final. Cuando necesité hablar, estaba. Nunca me forzó. Escuchó mis palabras y mis silencios. Nunca me consoló, siempre me habló con objetividad sobre mi enfermedad y perspectivas, con madurez y sencillez. Respetó mi dignidad.” (Sandor Marai).