



SUMARIO

TEMA DEL DIA

Pág.

INTIMIDAD, CONOCERLA

1

Borrell i Carrió F.

PENSAMIENTO ACTUAL

LA INTIMIDAD Y EL DESCONCIERTO DEL ENFERMO

32

Broggi Trías MA.

ESCOGER EL MORIR. DE LA MUERTE ACOMPAÑADA A LA MUERTE PLANIFICADA

55

Busquet Duran X.

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

ÍNTIMA MENTE

85

Ochoa Prieto J.

UN SORDOMUDO EN UN MUNDO CIEGO

93

Galindo Salmerón Z.

COMUNICACIÓN CLÍNICA, A CONTRALUZ

108

Pérez Milán L.



Fundació
Letamendi-Forns

REVISTA

FOLIA HUMANÍSTICA

Codirectores

Marc Antoni Broggi i Trias (PCBC)
Alexandra Albarracín Castillo

Responsable de Redacción

Beatriz Gutiérrez Muñoz

Consejo Editorial

Francesc Borrell-Carrió
Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

[http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
lia-humanistica/envio-de-manuscritos/](http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
lia-humanistica/envio-de-manuscritos/)

Información editorial

Folia Humanística publica artículos por encargo solicitados a especialistas, así como aquellas propuestas enviadas por los autores y aceptadas tras su evaluación por pares de académicos especializados.

Los textos recibidos se publicarán en la lengua original (castellano, catalán, inglés y francés); los que se consideren de relevancia mayor serán traducidos al inglés y castellano.

Los artículos deben ser originales y acompañados del documento “derechos de autor” que encontrarán en la web, junto a las normas de presentación a seguir.

Cada artículo publicado al final tendrá especificado la referencia de citación, donde se incluirá el número DOI ®.

Distribución

La Revista *Folia Humanística* es de libre acceso a consultar online.

<http://www.fundacionletamendi.com/category/revista/>

Folia Humanística es una revista internacional que tiene el doble objetivo de fomentar, por un lado, la reflexión y el debate público en el ámbito de la Salud, Ciencias Sociales y Humanidades, y por el otro, la colaboración entre distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que dinamicen el diálogo entre la filosofía de la medicina, la salud pública y la justicia social. Dividida en “Tema del día”, (artículos para el debate), “Pensamiento actual”, (artículos críticos de novedades editoriales), y “Arte, Salud y Sociedad”, la revista se esfuerza en fortalecer las conexiones entre la investigación académica, la práctica clínica, las experiencias de los pacientes y sus implicaciones éticas y estéticas en la sociedad. Todo ello con la intención de favorecer la reflexión entre diferentes disciplinas sobre temas de actualidad y las tendencias más novedosas en el campo de las Humanidades y la Salud.

Folia Humanística is an International Journal, born with the dual aim of fuelling the discussion and public debate on issues of health, social sciences and humanities and on the hand, of fostering cooperation between various research groups, both national and International, to spur the dialogue between philosophy and medicine, public health and social justice. The Journal is divided into three different sections: “main focus” (article for debate), “Contemporary thought” (critical reviews of new Publications) and “Arts, Health and Society” which all contribute to strengthening the links between academic research, clinical practice, the experience of patients and their ethical and esthetical implications for society. Ultimately, the intention of the Journal is to promote reflection at the crossroads of several disciplines on topical issues and new trends in humanities and health.

INTIMIDAD, CONOCERLA.

Borrell i Carrió F.

Resumen: La intimidad se compone de tres aspectos: en *primer lugar, la urdimbre emotivo-sentimental*, donde las cosas del mundo resuenan y nos crean emociones y sentimientos, primeras materias de la intimidad. Este resonar con el mundo podemos manifestarlo (extimidad), o guardarlo para nosotros (intimidad). Esta *decisión -mostrar o guardar para mí-* es el segundo aspecto. En una cultura idólatra de la espontaneidad, sería difícil madurar como personas. El pudor no es tan solo recato, es una "resistencia a devenir tan solo mi cuerpo", y una oportunidad para elaborar y cambiar a mejor. El tercer aspecto es que *cada persona regula espacios de relación* donde se permite mayor o menor espontaneidad, sinceridad, cortesía, pudor y generosidad. En conclusión: sensibilidad emocional, espacio personal e interacción social trenzan un delicado vestido que nos cubre y nos desvela un relato marcado por la tensión entre lo que somos, lo que queremos y creemos ser y cómo nos mostramos. Cuando estamos mal con nosotros mismos (egodistonia), ensayamos nuevas adaptaciones al entorno. Pero también *podemos acostumbrarnos al malestar, con el peligro del retraimiento social y oxidación emocional.*

Palabras clave: *Intimidad, Carácter, Urdimbre emocional, Espontaneidad, Cortesía, Cooperación, Egodistonia, Diálogo interno, Privacidad.*

Abstract: INTIMACY, TO KNOW IT

Intimacy consists of three aspects: first, the emotional-sentimental warp, where the things of the world resonate and create us emotions and feelings, the raw materials of intimacy. This resonating with the world can be manifested (extimacy) or kept to ourselves (intimacy). This decision—whether to show or to keep for ourselves—is the second aspect. In a culture that idolises spontaneity, it would be difficult to mature as individuals. Modesty is not just reticence; it is an opportunity to develop and improve, a "resistance to becoming merely my body." The third aspect is that each person regulates relational spaces where greater or lesser spontaneity, sincerity, courtesy, modesty, and generosity are allowed. In conclusion: emotional sensitivity, personal space and social interaction weave a delicate fabric that covers and reveals us a narrative marked by the tension between what we are, what we want and believe to be, and how we show ourselves. When we are not at ease with ourselves (ego-dystonia), we try out new adaptations to the environment. But we can also become accustomed to discomfort, with the danger of social withdrawal and emotional stagnation.

Key words: *Intimacy, Character, Emotional warp, Spontaneity, Courtesy, Cooperation, Ego-dystonia, Internal dialogue, Privacy.*

Artículo recibido: 10 julio 2024; aceptado: 15 julio 2024.

Salvador Pániker afirmaba que uno de los dramas de la persona moderna era la precaria presencia de intimidad en unas vidas volcadas a la mostración pública (1). Esta afirmación me llenó de zozobra porque a la pregunta "¿es ese también mi caso?", no sabía responderme de manera precisa. Me asaltaban preguntas como ¿dónde está

mi intimidad?, ¿qué la distingue de privacidad, dignidad o pudor?, ¿resulta ser un espacio mental o una manera de responder al entorno?, ¿por qué razón todo el mundo está de acuerdo en su existencia, pero en cambio resulta tan difícil conocerla?

Algunas cabeceras de periódicos la pregonan: “vendió su intimidad por un puñado de dinero”, “el juez consideró un agravante violar su intimidad”. El uso social de esta palabra se solapa al concepto de privacidad: lo que tengo derecho a que no se sepa públicamente. A su vez la privacidad se relaciona con dignidad: violar mi privacidad es atentar contra mi dignidad.

DEFINICIONES PARA CLARIFICAR EL DEBATE

Ensayemos algunas definiciones que -más adelante- matizaremos:

- Definamos intimidad como “lo que guardo para mí”.
- Y dignidad como “el respeto que debo a mis semejantes (y me es debido), por el simple hecho de ser persona”.
- Luego privacidad sería “lo que solo puede ser publicitado con mi consentimiento”, pues de lo contrario no se me respetaría como persona, (se atentaría a mi dignidad).
- En consecuencia: yo decido si hago público el contenido de mis pensamientos, o si los reservo para mí. Si los hago públicos no puedo reivindicar sobre ellos privacidad. Es el caso típico de políticos que se van de la lengua y caen en desgracia por criticar a su jefe de filas. Ahora bien, mi vida sentimental, mi desnudez, mi declaración de la renta... pertenecen al ámbito privado, y sin mi consentimiento no pueden ser publicitados.

LA INTIMIDAD COMO DECISIÓN

Acostumbramos a relacionar intimidad con pudor. Esta asociación nos lleva a considerar la intimidad como mi espacio personal, mis “vergüenzas”; eso es, en último término, mis órganos sexuales externos. Pero “intimidad” es -ante todo- una decisión: “*esto lo guardo para mí*”. Por ejemplo, mi desnudez. Muchos pensamientos o conductas que pueden considerarse inapropiadas, también las reservamos para preservar la imagen que queremos dar.

Regresemos al cuerpo. La playa naturista (nudista) propone desvestirse el cuerpo, regresar a un estado natural “no textil”, en una palabra, *de-sexualizar la desnudez*. ¿Acaso no fuimos arrojados al mundo completamente desnudos?

Sin embargo, una persona que muestre una cámara fotográfica en una playa nudista será inmediatamente expulsada; ¿por qué? Porque fotografiarme equivale a apropiarse de mi desnudez, publicitarla o usarla para reírse de mí, comentar aspectos de mi cuerpo con otras personas, o solazarse... ¿Y por qué debiera importarme, si no sabe nada de mí, ni como me llamo, ni de dónde soy...? Pues resulta que sí, que me importa, y por eso permito que me miren desnudo, pero no permito que me fotografíen.

En términos de riesgo, podríamos decir que una persona naturista acepta el riesgo de que alguien le mire y se burle de su desnudez, siempre que lo haga desde el plano igualitario de su propia desnudez, pero no acepta la asimetría de mirones o fotógrafos.

El programa Naked Attraction (Max) (Figura 1) muestra 6 varones o mujeres que desvelan progresivamente su desnudez, empezando por los genitales y subiendo hasta la cara. El concursante y la presentadora van vestidos, pero en el punto final, cuando él o la concursante tiene que decidir con cuál de estos cuerpos se quedan para intimar, también tiene que desnudarse. Muchos de estos concursantes exclaman... “*¡es justo!, eso nos iguala*”.

Figura 1

Naked Attraction, Reality Show de Max (2024).



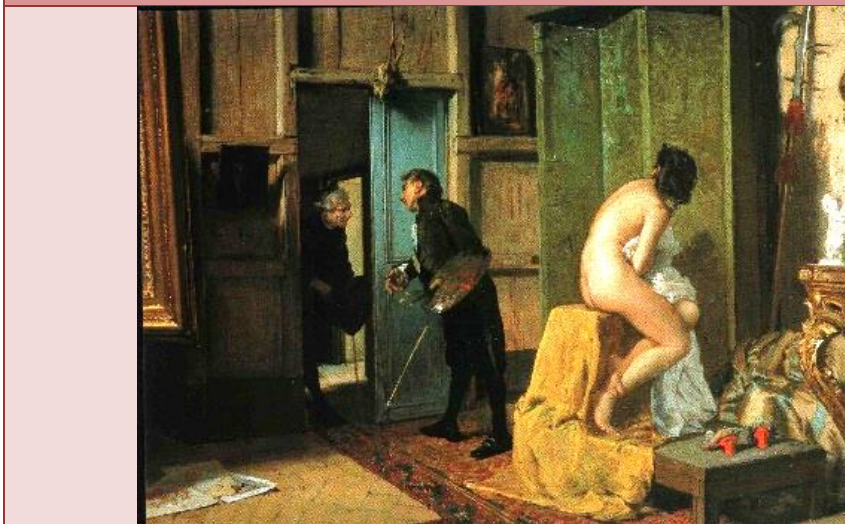
Me llama la atención una noticia recientemente aparecida: “¿Por qué hay pocos jóvenes nudistas en plena era del postureo?” (2). El artículo alude a la falta de jóvenes en las playas nudistas, y lo atribuye a la estigmatización del movimiento naturista, pero, sobre todo, a la insatisfacción con el propio cuerpo de los jóvenes, atentos a estándares irreales que promocionan *influencers* y redes sociales. Para vencer el pudor de mostrarnos desnudos en una playa nudista resulta imprescindible entender -acordar- que la mirada del otro no enjuiciará la fealdad o belleza de nuestro cuerpo, es decir, que no nos observará como objetos de curiosidad, de deseo o de rechazo. Pero incluso más importante: que mi cuerpo es estándar y no llamará la atención.

Si la mirada de otra persona desnuda no me molesta, pero la del fotógrafo (aunque vaya desnudo) sí, es por una serie de suposiciones que atribuyo al fotógrafo (manipular mi imagen, venderla, criticarme, etc.). El fotógrafo produce en mí una tensión por lo que imagino que puede o pretende hacer. Tensión que me hace decidir no mostrarme desnudo (o expulsar al fotógrafo de la playa).

Zamacois representa en “La visita inoportuna” (1868) (Figura 2) la reacción de la joven modelo a la mirada de un posible voyeur. El pudor resurge con la desconfianza. “Consiento que se contemple mi desnudez desde el placer estético, pero no para otros fines”, nos está diciendo la modelo.

Figura 2

Zamacois E. "La visita inoportuna" (1868).



Ahora bien, la presencia del pudor revela que la intimidad se corporaliza en regiones que preservamos como sagradas (sobre todo nuestros órganos sexuales). No todas las culturas lo entienden así. Algunas tribus amazónicas prescinden de toda vestimenta, *pero eso no equivale a que desaparezca el pudor ni la intimidad*. El bañador de las playas textiles indica, simbólicamente, que preservamos la genitalidad al espacio más íntimo (familia, pareja). Se efectúa una desexualización del cuerpo... ¡tapando!, justo lo contrario del nudismo, que desexualiza... ¡destapando! En ambos casos la persona está cómoda porque *“voy como los demás”*. Y en ambos casos se preserva la intimidad - privacidad.

EL MONO QUE LLEVAMOS DENTRO

Desde luego hay personas a las que no les importaría en una fiesta, y con algunos gramos de alcohol en la sangre, desnudarse e incluso que les fotografiaran. Quizás después exclamarían: *“¿cómo pudo ocurrir?”*.

Fácil: tenemos al acecho este “mono que llevamos dentro” (3) (Figura 3). Cuando el entorno relaja su mirada controladora, el mono -que es parte de nosotros-, se remueve inquieto y no atiende a cálculos prudentes. A eso también le llamamos

“ser espontáneos”. La frontera entre espontaneidad y mala educación puede ser muy tenue. Un ambiente de trabajo tiene que permitir que cada cual se exprese con franqueza, pero sin que desaparezca el filtro de cortesía y amabilidad.

Figura 3

Frans de Waal fue etólogo especializado en conducta de primates.



Pero sustituyamos la imagen del mono por la de un diapasón interno que vibra con el entorno (Figura 4). El mundo cobra sentido porque nos emociona. Cuando vamos a comprar unos zapatos imaginamos cómo nos sentiremos llevando estos zapatos en diferentes ambientes. Interrogamos a nuestro diapasón emocional lanzándole esta imagen: “¿me gustará llevar, mostrar, estos zapatos?” Damásio lo llama “marcador somático” (4).

Figura 4

El diapasón emocional que resuena con el entorno.



Este diapasón emocional no es igual para todas las personas. Tenemos nuestras “maneras habituales” de valorar el mundo, incluso nuestras “manías”. Pero no podemos dejar de valorarlo, de reaccionar (5). En conjunto podemos hablar de una **urdimbre emotivo-sentimental** (6) para señalar la paleta de sentimientos y emociones con la que entramos en resonancia con el mundo.

Esta urdimbre no equivale a los valores morales que tenemos. En algunos casos pueden chocar con nuestra emotividad. Tenemos el caso de Orígenes, siglo II, que, según refieren las crónicas, se castró para evitar cualquier tentación lúbrica; un ejemplo un tanto brutal del predominio de los valores morales sobre las inclinaciones afectivas, y que, por cierto, no gustó a los padres de la naciente Iglesia (7). De manera menos dramática el alcohólico puede tomar un Antabús para evitar cualquier tentación de consumo.

Esta urdimbre emotivo-sentimental la esculpimos y la esculpen personas y circunstancias que nos hacen ser como somos. Nadie nace con apetencia por el esfuerzo y el trabajo, pero con los años apreciamos las ventajas y llegamos a creer que hemos nacido con esta inclinación.

Entendemos bien esta influencia de la cultura sobre la urdimbre. Por ejemplo, la progresiva tolerancia hacia hábitos sexuales no heterosexuales. Sin embargo, ¿qué decir de una persona casada y con hijos que, pasados los 50, experimenta una fuerte inclinación a cambiar de género? (8) Hemos de admitir factores biológicos y psicosociales (no solo culturales), que influyen en nuestra urdimbre.

Una consecuencia de esta diversidad es la variedad de estilos de vida que encontramos incluso en un mismo entorno cultural. Stuart Mill consideraba esta diversidad como un Patrimonio de la Humanidad porque, a su manera de ver, no influenciaba meramente las costumbres: “*Las leyes no se mejorarían nunca si no existieran numerosas personas cuyos sentimientos morales son mejores que las leyes existentes*”, afirmaba (9).

Pues bien, si acordamos que la generatriz de la intimidad consiste en una manera de reaccionar ante el mundo, debemos preguntarnos: *¿de qué manera elaboramos este “resonar”?*

LA INTIMIDAD COMO INSTRUMENTO MUSICAL

Para contestar a esta pregunta cabe imaginar la intimidad como unas cuerdas de guitarra que el viento o una mano ajena, o nuestra propia mano, pueden percudir. Los sonidos que salen son producto de una tensión sobre estas cuerdas, son las emociones y sentimientos. Y sobre estas melodías construimos intenciones, propósitos, narraciones de nuestra vida.

Esta manera de vernos afirma que somos arrojados al mundo con 5, o con 10, o quizás 15 cuerdas, es decir, no todos tenemos las mismas capacidades reactivas (un caso extremo sería el niño autista). Estas cuerdas nos vienen “dadas de fábrica”, pero también pueden calibrarse mediante la educación y las experiencias infantiles de maneras diferentes. ¡Incluso nosotros mismos podemos calibrarlas! Genética, entorno, voluntad propia, tres elementos que constituyen e interactúan sobre la urdimbre.

Una de las primeras cuerdas es percibir el bienestar o malestar corporal. Sonrisa y llanto es la dicotomía en la que se mueve la urdimbre del bebé. Los padres pacientemente modulan esta cuerda para permitir que las querencias del infante poco a poco se expresen mediante palabras:

- *No llores, si quieres agua dime, “¡quiero agua!”, pero deja de llorar.*

La mediación verbal entre cuerpo y entorno es una auténtica revolución: podemos explicarnos lo que nos sucede, hacer una previsión de sucesos y, en consecuencia, embridar la reactividad somática. Podemos nada menos que reflexionar, es decir, imaginar escenarios alternativos.

El bebé es todo mostración, “extimidad” (10). Empezamos a quedarnos “para nosotros” reacciones emotivo-sentimentales cuando somos capaces de percibir que estas reacciones no son apropiadas para el entorno en el que nos movemos. “*No puedo reírme del aspecto de esta niña porque la ofendería*”, “*de buena gana me comería otro bollito, pero debo contenerme, porque hay otros niños que aún no lo han probado*”... He aquí los primeros atisbos de la intimidad, que se acrecienta en la medida en que lo hace nuestra capacidad de imaginar.

Este bebé, que es todo extimidad, se percata, con poco menos de 3 años, que sus iguales no le toleran abusos ni le ríen sus gracias. Los juegos van a obligarle a elaborar una Teoría del Otro: “*¿qué quiere mi amigo/a?, ¿qué hará si yo hago...?*” Abrirá -en el plano de la imaginación- un teatrillo donde se verá dialogando o interactuando con sus pares.

Estos diálogos, esta voz interior, expresan -formalizan- las notas emocionales de su urdimbre. Ahora empieza a controlar el llanto porque imagina escenarios donde su sed, hambre, dolor, pueden calmarse. Acude a un adulto para decirle: “*necesito agua*”. Obsérvese que no dirá “quiero” o “dame” agua, sino que apela a lo que siente: sed, hambre, dolor... El padre deberá interpretar la necesidad.

Cuando un padre le dice a un niño de 3-4 años, “*deja de llorar y cuando lleguemos a casa te daré una galleta*”, y el niño efectivamente deja de llorar, el padre piensa: “*¡Sucedió un milagro!*”. En efecto, el pequeño milagro de imaginar un escenario gratificador suficientemente persuasivo y creíble como para cancelar el llanto: “*logré lo que quería, para qué gastar energía llorando*”, razona el niño desde su intimidad.

La serie de películas de Pixar “Del revés” (Figura 5) consiste precisamente en mostrar el “teatrillo” emocional íntimo, donde emociones encontradas (ansiedad, ira, miedo, asco...) dialogan y luchan para imponer su narrativa.

Figura 5

"Del Revés", película de animación de Disney.



INTIMIDAD Y NORMAS SOCIALES

Compartimos con los primates antropoides el principio más básico de justicia: corresponder con la misma moneda. A eso llamamos reciprocidad. Nuestro infante empieza a cultivar un Libro de Contabilidad con sus hermanos y compañeros de escuela: *"fulanito está en deuda conmigo porque no me devolvió el lápiz que le presté."* Una parte de sus esfuerzos se dirigen a evitar que este Libro de Contabilidad entre en números rojos (11).

Otra preocupación no menor es ser aceptado por el grupo. Aquí entra el pudor: qué debo mostrar y qué debo esconder. Pero también las normas de cooperación y de cortesía.

Las máximas de cooperación de Grice (12) (Tabla 1), pueden resumirse como sigue: *"cuando hables con otra persona, piensa lo que esta persona puede entender, díselo en términos sencillos pero suficientes para que comprenda lo que se le pide, evita proyectar tu ego de manera innecesaria"*.

Igualmente, las normas de cortesía (tacto, generosidad, aprobación, modestia, acuerdo, simpatía y consideración) (13), insisten en algo parecido: *"si quieres tener buenas relaciones, reprime tu espontaneidad, piensa de qué manera puedes relacionarte sin levantar animadversión y creando un vínculo positivo"*.

Tabla 1

Las máximas de cooperación de Grice.

1. Máxima de calidad: explicar hechos que tenemos por ciertos.
2. Máxima de cantidad: hacer tu contribución tan informativa como se requiera para los propósitos del intercambio informativo, pero evitando lo innecesario.
3. Máxima de relevancia: decir cosas relevantes.
4. Máxima de modalidad: evitar las expresiones oscuras o complicadas, evitar la ambigüedad, ser breve y ordenado.

En la medida en que la sociedad exige mayores niveles de cooperación *avanza inexorable hacia pautas de cortesía también más exquisitas*. Interpone reflexión a las respuestas espontáneas. Las personas deben educarse en un imaginario: *“¿cómo se sentirá esta persona si yo le digo o hago...?”* La ventaja competitiva está del lado del joven capaz de refinar sus “Teorías del Otro”, emular diálogos imaginarios, responder con humor... *Estas habilidades exigen conocer y usar nuestra intimidad*.

EL HUMORISTA COMO INVESTIGADOR DE LA INTIMIDAD

En estado vigil fluye por nuestra conciencia un río de imágenes, lo que los psicoanalistas denominan “asociación libre de ideas”. Llamemos “ocurrencias” a todo lo que fluye: la mayoría pasarán sin pena ni gloria, pero algunas percuten sobre nuestra urdimbre, nos sorprenden, quizás nos incomodan, o halagan, o desasosiegan... *Son ocurrencias que tienen más posibilidades de ser recordadas*.

El humorista se especializa en asociaciones de ideas sorprendentes, hilarantes, grotescas e incluso ofensivas. Se permite “pensarlo todo” sin pudor, y se *ejercita en anotar lo gracioso*. Ahora bien, si quiere triunfar, debe medir muy bien lo que se permite decir, ¡y en qué circunstancias! (recordemos la bofetada que propinó Will Smith a Chris Rock; Figura 6).

Figura 6

La bofetada de Will Smith.



Pero el humorista tiene que arriesgar, porque el éxito se consigue creando estilo: compárese el humor ingenuo de Dani Rovira o Eugenio con el procaz Santiago Segura o Pepe Rubianes. Nosotros, espectadores, nos reímos porque *algo desvelan de nuestros secretos, de nuestra propia intimidad*. De hecho, una parte de la risa la provoca que alguien diga lo que “todos/as” pensamos o hacíamos... pero escondíamos.

Las primeras apariciones de Pepe Rubianes eran sorprendidas por esta falta de pudor, pero la reiteración de gags relativos a la masturbación provocó cierto hartazgo en una parte del público, mientras fidelizaba a otra parte. En cierta ocasión, Buenafuente, otro humorista, invitó a Rubianes a una entrevista “de café”, una charla distendida entre amigos (14). Resulta interesante el siguiente fragmento (Cuadro 1):

Cuadro 1

Buenafuente – Rubianes, una charla de café.

Buenafuente (B)- ¿Tú piensas cuando meas?

Rubianes (R)- No, cuando meo procuro sacarlo todo.

B- Pero en estos momentos de reclusión, de intimidad, yo saco conclusiones...

R- Es que el pensar es un don de la naturaleza. Para pensar necesitas un cerebro y yo, ahí, ya fallo.

B- Claro...

R- Ya no lo tengo bien engrasado, ¿sabes? A veces me sorprende, quiero decir que igual estoy sacándome una bolilla (se toca la nariz) y me viene un pensamiento que dius(sic), “lástima que no haya aquí un escriba para que tome nota de lo que acabo de pensar”.

B- Yo tengo un amigo cómico muy bueno, Raúl, que dice que si piensa más de media hora se hace una paja. Que me parece también una definición que...

R (Riendo)- ¡Ese Raúl cómo va! Yo a veces me he hecho unas pajas sin pensar. He tenido la mano suelta, ¡quita coño!, y pim pum, se ha ido –dirige la mano a los genitales– y digo, bueno, ¡entretente!

B- Yo ya no me masturbo tanto porque me doy rabia de mí mismo.

R- ¿Por qué?

B- Bueno porque me veo como esta cámara que esta por aquí, ¿no? Me veo fuera de mí, como en un plano general y pienso, ¿qué haces?, ¿qué estás haciendo? Será también que lo has hecho mucho, ¿eh?, lo veo como muy hecho ya...

R- Yo creo que es un encuentro contigo mismo.

La tematización de toda la entrevista corre a cargo de Buenafuente, que en este caso, dirige la atención de Rubianes hacia los genitales (*¿tú piensas cuando meas?*), y más claramente al tema de la masturbación. Estamos más o menos a la mitad del programa, y posiblemente Buenafuente intenta dirigir la conversación hacia un clímax. Para ello, *altera el umbral de pudor de lo que pudiera ser una entrevista “normal”*, e introduce el tema de la masturbación. Mientras que para Rubianes se trata de una “mano que se entretiene”, Buenafuente menciona la rabia de quien se ve haciendo algo insatisfactorio. No lo hace de cualquier manera, nos propone un “triple plano”:

- Primer plano: el de Buenafuente y Rubianes hablando aquí y ahora. Lo que ve el espectador en su televisor.

- Segundo plano: Buenafuente viéndose en la cámara que le enfoca.
- Tercer plano: Buenafuente masturbándose y viéndose a través de una cámara.

No le queda más remedio al espectador que meterse en la piel de Buenafuente para seguirle en este triple plano, por lo que su atención queda embrizada al relato, y empatiza fácilmente con un tipo de orgasmo egodistónico, displacentero, desquerido... Literalmente nos hemos metido -el orador nos ha metido- en el teatrillo de su intimidad, y nuestra urdimbre resuena con la suya.

Sin embargo, Rubianes reacciona desde un vitalismo a prueba de bomba, y define la masturbación como un encuentro consigo mismo; más adelante en la entrevista declara preferirla a un encuentro íntimo con otra persona con la que “*descubres que no hay feeling*”. En un análisis superficial parecería que ambos protagonistas compiten por ver quién la dice más gorda. Su intimidad convertida en *extimidad*, y vendida a un programa televisivo. Pero no pueden evitar descubrirnos dos estilos de sentir muy diferentes: el hedonismo de Rubianes, la melancolía de Buenafuente.

PALABROTAS Y TICS, OTRO EJEMPLO EN EL USO DE LA INTIMIDAD

El uso puntual de palabras altisonantes, incluso palabras soeces, puede deberse a una necesidad expresiva momentánea (una manera de subrayar). Pero cuando este uso se hace habitual, *nos alerta de un hábito capaz de alterar las relaciones sociales de la persona*. Puede deberse a una simple acomodación a un entorno hostil (machos alfa en competición), o puede manifestar una tensión interna que se libera. Ejemplos de diversos usos serían: “*¡poneros todos en alerta!*”, “*aquí mando yo*”, “*no me irrites que muerdo*”, “*yo estoy mal, tú también lo estarás*”, “*desprecio lo que me da la gana, incluso a Dios*”... En todos los casos manifiesta poder.

Esta relación de poder se aprecia cuando estamos ante alguien con autoridad, o alguien de quien tememos un rechazo. En tales casos las blasfemias e impropiedades se matizan o desaparecen. Eso nos da una idea de cómo funcionan las palabrotas: no son irremediables. Podemos evitarlas como también acostumbrarnos a ellas. ¿Por qué las traigo a colación? Porque revelan una frágil gestión de la intimidad. La persona que usa imprecaciones será catalogada de “mal hablada”, *pero a ella le importa más liberarse momentáneamente de la tensión*. Además, será “mal hablada” en entornos en los que crea -o se postule- como jefe/a, o exista familiaridad. Puede ser una manera de denotar jerarquía o espontaneidad (Cuadro 2).

Cuadro 2

Diálogo imposible entre un directivo y un subalterno de empresa privada.

Jorge, directivo (D) (tras una afirmación del subalterno con la que no está de acuerdo, el directivo exclama)- ¡Y una mierda colgada de un palo! No es verdad que hayamos perdido cuota de mercado. Eso es una gilipollez que solo un idiota puede mantener.

Subalterno (S)- Disculpa Jorge, voy a cambiar de tema... Por lo general usas palabrotas sin darte cuenta, ¿o lo haces expresamente?

D (sorprendido)- Es parte de mi espontaneidad.

S- Sin embargo, cuando estás en presencia del Director General, tu vocabulario cambia...

D- Claro, no soy espontáneo, tengo que cuidar mi imagen y que el Director no piense que no lo respeto.

S- En tal caso, deduzco que estas palabrotas en una conversación con tus subalternos son en parte para recordarles tu estatus de superior jerárquico...

D- ¿Tendría algo de malo que fuera así?

S- Habría, al menos, dos pegas: todos sabemos que eres el jefe, no necesitas remarcarlo, pero si usas palabrotas que nosotros no podemos proferir, nos inhibes de participar u opinar, y el ambiente de reflexión se empobrece. Y dos, es un estilo que se contagia, de manera que toda la cadena de mando puede imitar tu estilo, y afectar a la participación y creatividad grupal. De la manera que me has tratado me dan ganas de resarcirme con mis propios subalternos y, así, preservar mi autoestima.

D- De todo lo que has dicho me quedo con una idea: eres demasiado inteligente para ser mi subalterno. Quedas despedido.

En cambio, este diálogo sí podría darse entre funcionarios de carrera (aunque improbable). Por ejemplo, entre un fiscal y un fiscal-jefe (en el ejemplo, Jorge). Podría tener consecuencias desagradables para quien se atreviera, pero también para el directivo señalado en falta, sobre todo si se produjera con más personas. En tal caso una respuesta de Jorge (el jefe) podría ser:

Fiscal-Jefe (Jorge)- Puede que en parte tengas razón, pero permíteme que te critique en un aspecto. Tu intervención afecta a mi proceder de una manera muy personal, cuando en realidad estamos en un marco de relación laboral. Erosionas mi autoridad públicamente y no tienes derecho a ello. Si todo eso me lo hubieras dicho de manera privada yo te lo hubiera agradecido, pero públicamente solo puedo entenderlo como una pugna de poder.

Los tics pueden tener diferentes causas: algunos son de causa neurológica y completamente involuntarios, pero los tics que pueden modificarse o inhibirse suelen

deberse a una necesidad de liberar tensión. A diferencia de las palabrotas, no tienen componente relacional. Las personas no emiten un tic “para ser vistas”, sino que lo hacen para interrumpir un proceso cognitivo que les está molestando. Es una conducta externa que se hace para anular o distraerse de una cognición interna. No “hago” un tic, sino que “tengo” un tic. *Un tic no es “para ti”, sino “para mí”.*

Los psicólogos cognitivos hace mucho inventaron la técnica de la goma elástica en la muñeca (Figura 7); en caso de que la persona (por lo general de tendencia obsesiva), se vea asaltada por pensamientos desagradables, percute la goma y con ello provoca un “regreso” al presente (15). En este caso, la persona experimenta malestar con sus propios pensamientos obsesivos (un tipo de egodistonia), y trata de minorar su tensión psicológica y la imagen que da. De nuevo *por ahí asoma el pudor*. Porque, como afirma Torralba, “*cuando todo se convierte en objeto de exposición (...) la dignidad se esfuma*”, y añade: “*frente a la congénita tendencia a exhibirse, el pudor es el lastre natural (...) una especie de tensión superficial de la personalidad*” (16).

Figura 7**Percutir la goma elástica para cancelar pensamientos intrusivos.**

El pudor imagina un espacio físico, medio metro, más o menos, a nuestro alrededor, que si es traspasado nos molesta. Pero imagina también una manera de mostrarnos: *cómo nos gustaría ser vistos*. Estas ideas casan bien con una intimidad entendida como espacio, pero ahora añadimos otra característica: *la intimidad como relación*.

LA INTIMIDAD COMO RELACIÓN

*¿Todos -o casi todos- los compañeros/as de trabajo son amigos nuestros?
¿Cuándo consideramos que una persona es amiga nuestra? ¿Existen amigos
“íntimos”?*

Las personas con las que nos relacionamos en tiempo de ocio tienen muchas probabilidades de ser consideradas amigas, no así las que conocemos en el trabajo. Un compañero/a de trabajo puede llegar a ser amigo/a, desde luego, pero supone un riesgo: puede abusar de nuestra buena fe. Una relación de amistad supone siempre cierto compromiso (de auxilio, de compartir...), razón por la que influye el entorno en el que se produce (Cuadro 3).

Cuadro 3

Viajes turísticos en grupo: entre la competencia y la amistad.

Los viajes organizados suelen cooptar entre 40 y 50 personas que deberán convivir estrechamente unos 10 días de media. Compartirán mantel, autobús, avión, y competirán por los mejores asientos, las mejores viandas, etc. Los breves contactos iniciales serán clave para determinar fobias y filias. Las personas buscan a sus iguales, y aquel que se posiciona en un estatus alto (“soy médico”, “soy juez”, “soy teniente coronel”...), crea automáticamente una barrera. Una prenda de vestir muy formal, una joya o un reloj caro, pueden ser suficiente señal para crear esta barrera. Cooperar o competir dependen de pequeños detalles de comunicación.

La juventud no escapa de estas leyes. Imaginemos que Carlos, 25 años, viaja a un país latinoamericano con la esperanza de hacer amigos; provisto de su guitarra, participa en fiestas y encuentros juveniles, pero cuál no será su decepción al ver que su estatus de “rico” (simplemente declarar su nacionalidad), le impide intimar. Los otros jóvenes locales no le ven como a un igual, sino como un “dólar” con piernas.

La ausencia de igualdad dificulta compartir la intimidad. El varón machista quizás tenga acceso al cuerpo de la mujer amada, pero escasamente a su intimidad. El desinterés puede ser recíproco, y marcar un breve horizonte a esta relación. Pasada la crianza de los hijos, puede ser más agradable para la mujer compartir su tiempo personal con otra/s mujeres, a menos que los hombres feminicen su marco de intereses. *Muchas parejas heterosexuales comparten una relación de confianza sin llegar nunca a intimar.*

Los regalos en general tienen la función de incrementar la amistad. Algunos exigen reciprocidad, otros son de agradecimiento o devolución. Los regalos simbólicos son los más interesantes. Cuando “regalamos” al amigo una vivencia significativa, una preocupación, una confidencia, esperamos cierta reciprocidad; esperamos construir un espacio singular entre ambos. *Algunas personas usan este efecto de reciprocidad para lograr no tanto amistad como complicidad (Cuadro 4).*

Cuadro 4

Juego de alianzas en el trabajo.

En una empresa de exportaciones, F comenta a G:

F- ¿Tú qué opinas de Carlos? A mí me parece que trata de conseguir una posición de privilegio, cuando en realidad no tiene los méritos suficientes, ¿no te parece? Y lo peor del caso es que la principal perjudicada eres tú.

Esta frase encierra dos vectores: por un lado, erosiona la posición de “Carlos”; por otro lado, es una petición de alianza que F solicita a G, apelando al propio interés de G.

Si G se muestra remisa:

G- Lo ignoro, no tengo suficiente información.

Puede que F piense que está del lado de “Carlos”, y que con su imprudente declaración se ha creado una enemiga. Por ello relativizaría su opinión, por ejemplo: “desde luego también me faltan datos para opinar”.

Si por el contrario G se mostrara enfadada: “*me están apartando de una posición que me habían prometido*”, F podría rematar:

F- Entiendo tu preocupación porque tú tienes muchos méritos para liderar este proyecto; ¡ojalá te lo acaben dando! Al menos yo te apoyaré.

Se produce un vínculo para el que ambas tienen que estar seguras de no ser traicionadas. Posiblemente, antes de dar este arriesgado paso, F habrá realizado otras maniobras de aproximación más cautelosas.

Las redes sociales complementan y dan continuidad a una relación personal o grupal (grupos de WhatsApp), pero también propician la venta de intimidad a extraños (TikTok, Instagram). Eso resulta especialmente peligroso en etapas de adolescencia, al deificar estándares de belleza que conducen a muchas personas a la frustración (Cuadro 5) o a problemas de salud mental (17).

Cuadro 5

El fenómeno GRWM en Tik Tok / Instagram.

El acrónimo GRWM, "Get Ready With Me" (Prepárate Conmigo, en español) muestra a un/a influencer realizando una tarea de tipo personal, como puede ser maquillarse (Figura 8). Mientras realiza esta tarea presenta los productos de los que hace publicidad. Lo interesante es que este tipo de videos ha evolucionado y las chicas casi no hablan de los productos que promocionan, sino de temas muy personales: el novio que les ha dejado, el abuelo que ha fallecido, una riña con una amiga, etc.

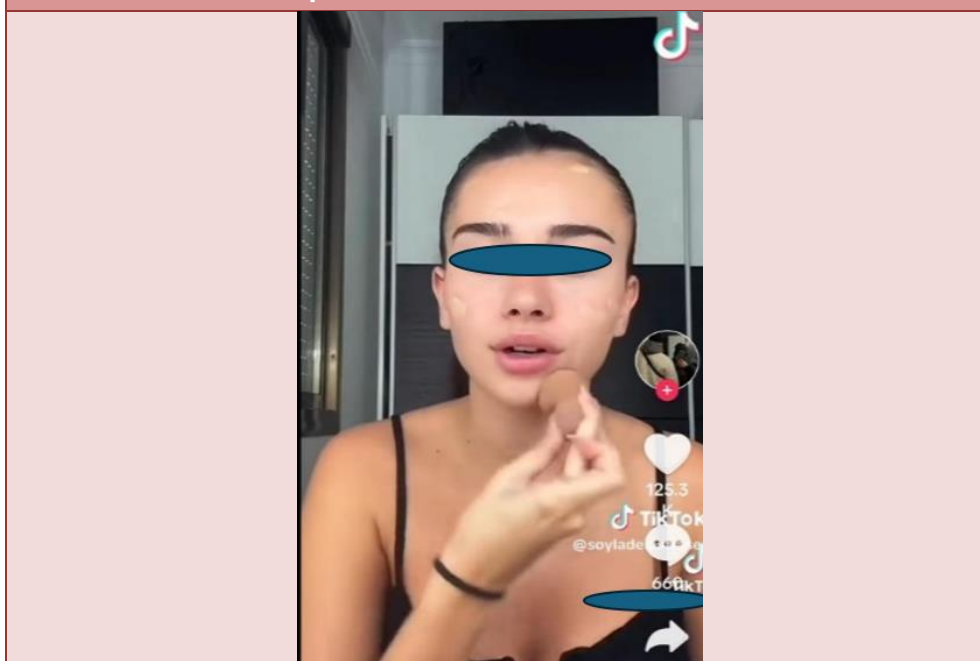
En el colmo del cinismo, algunas *influencers* confiesan que la totalidad o parte de lo narrado se lo han inventado, pero que “*por favor, seguidme el rollo en los comentarios*”. Es decir, lo importante es “caer bien”, mostrarse vulnerable, pero hermosa, ser simpática, y *jugar a los sentimientos*.

Los comentarios a estos vídeos permiten abundar en la faceta comercial (“¿cuál crema usas?”), pero también desvelan reacciones genuinas de todo tipo. *La rudeza de muchos comentarios -desde el anonimato- nos aproxima a lo que sería un mundo sin normas de cortesía.*

Este tipo de vídeos tiene mucho éxito y sugiere un mecanismo de reciprocidad que sería: “*soy simpática, te regalo mi intimidad, somos amigas, y a cambio tú me favoreces comprando los productos que salen en el vídeo*”.

Figura 8

GRWM: una historia personal en un ambiente íntimo.



Los regalos que realizan los pacientes a sus profesionales de la salud pueden tener un significado simbólico variopinto: simple agradecimiento, petición de trato preferente, compra de expectativas, petición de reciprocidad...

También las reacciones de los/as doctoras son variadas: algunas los aceptan sin darles importancia, otras se niegan a recibir regalos de sus pacientes temiendo

que les influya en sus decisiones, o que dejen de ser justas en la distribución de tiempo y esfuerzo. Las personas que notan el deber de reciprocidad son las que mayor temor experimentan: *“si acepto este regalo y luego me pide que le recete o le haga un volante injustificado, me costará decirle que no”*. Sin embargo, para otros/as doctoras no aceptar un regalo de un paciente es un acto de soberbia: *“es una muestra de agradecimiento que no puedo rechazar”*.

Podríamos decir que cada relación tiene características diferenciales. La relación padre-hijo tiene una querencia asimétrica. El padre se ilusiona por las actividades del hijo, pero raramente ocurre al revés (18). No hay expectativa de reciprocidad, como sí la hay con un amigo o con la pareja.

En el mercado del aprecio social, el éxito no estriba tanto en mostrar fortalezas como en saberlas combinar con vulnerabilidades. Una pareja de actores famosos que se enamoran desde sus fortalezas... ¡se desenamorán al descubrir sus vulnerabilidades! Las parejas duraderas combinan fortalezas con vulnerabilidades, porque solo desvelamos nuestra intimidad si tenemos cierta garantía de que será entendida desde la vulnerabilidad que compartimos.

EL TEATRILLO DE LA INTIMIDAD

Hemos mencionado a lo largo de este artículo que la intimidad nos permite reservar diálogos e imágenes en una suerte de “teatrillo” donde ensayamos interacciones sociales, proyectos, maneras apropiadas de afrontar retos, etc. (Figura 9). Uno de los primeros autores en percatarse de este “teatrillo” fue Adam Smith (Figura 10), quien señalaba al juez que tenemos dentro como origen de sentimientos morales: vergüenza, compasión, etc. (19).

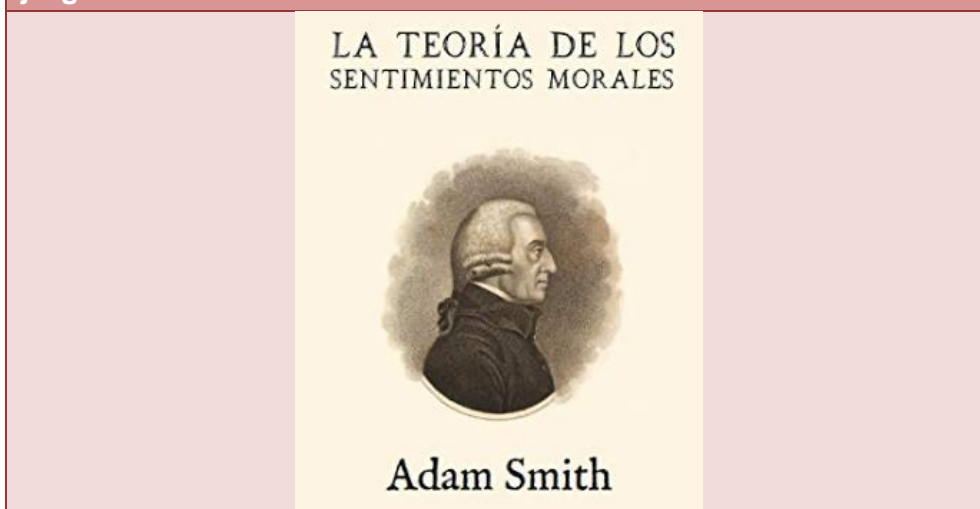
Figura 9

El teatrillo de nuestra intimidad.



Figura 10

Adam Smith apela al juez que tenemos en nuestro interior y que juzga nuestros actos.



Cuando anticipamos la conducta de un amigo/a o compañero/a de trabajo, o cuando nos preparamos para una entrevista de selección de personal, imaginamos estas interacciones en el teatrillo de nuestra intimidad.

Algunos personajes los tenemos por habituales: voces e imágenes que se repiten en circunstancias muy diversas. La urdimbre emotivo-sentimental -eso es, las emociones que “resuenan” en la interacción social- convoca a personajes e imágenes a nuestro particular teatrillo. Algunas son bienvenidas, otras no tanto (tabla 2). Allí actúan, hablamos con ellas, ensayamos estrategias, hacemos predicciones, y todo

ello en el plano de lo imaginado. En este teatrillo diseñaremos estrategias para afrontar y adaptarnos a situaciones tan sencillas como ir de compras, acudir a una fiesta, o tan complicadas como incorporarnos a un equipo de trabajo.

Tabla 2

Personajes y objetos habituales en el teatrillo de la intimidad

1. Personas que nos exigen.	Ej. Nuestro/a jefe/a.
2. Personas que admiramos y tenemos por referentes (ya sea por el desempeño de una tarea, porque son referentes morales, etc.).	Ej. Ramón y Cajal para el joven investigador.
3. Personas que nos retan.	Ej. Competidor por una posición laboral.
4. Gratificaciones: imágenes complacientes, evocaciones de promesas, planes para hacer una actividad que nos gusta...	Ej. “ <i>Si hago tal cosa me premiaré con un helado/pitillo/llamando a fulanito</i> ”.
5. Situaciones o personas que nos preocupan. Dos tipos de preocupaciones: 5.1. Preocupaciones activas. Requieren toda nuestra atención y nos desgastan afectivamente. 5.2. Preocupaciones pasivas. Merecen monitorización constante, pequeños problemas que deberemos solventar a lo largo del tiempo.	5.1. Ej. Afrontar una separación conyugal, una crisis laboral... 5.2. Ej. Crianza de hijos.
6. Imágenes (ideas, personajes, objetos) evocativas. Acuden en determinadas situaciones o retos para activarnos, ponernos “a punto”.	Ej. El rezo (u otra conducta ritual) de un atleta antes de una prueba.
7. Imágenes (ideas, personajes, objetos) intrusivas o destructivas. Acuden de manera inesperada, alteran el estado de ánimo.	Ej. La frase “ <i>no seré capaz</i> ” de un artista antes de una actuación.

A San Juan Casiano (entre 360 y 365, Rumanía) se le ocurrió la “*confesión privada*” (Figura 11). Sin sospecharlo, San Casiano acababa de inventar una estrategia de poder político y dominación sutil que abría nuevos deberes a los fieles: pensar, recordar, los pecados de “pensamiento, palabra y obra”. Antes de confesarse, el fiel abre su teatrillo íntimo y se pregunta: “*¿qué le voy a explicar a mi confesor para que no se enfade, para no mentir, pero tampoco decir toda la verdad,*

o, al menos, poder justificarme de este acto o pensamiento tan horrible?”. La recepción de este material por parte del sacerdote tampoco es baladí: “¿cómo responderle para que aprenda, purgue y a la vez no le pierda como fiel?”.

El rezo, y su versión laica, la meditación, serían otros usos de este teatrillo íntimo, donde buscamos sentido y orientación a los avatares de la vida.

Figura 11

G. Molteni. “La Confessione” (1838).

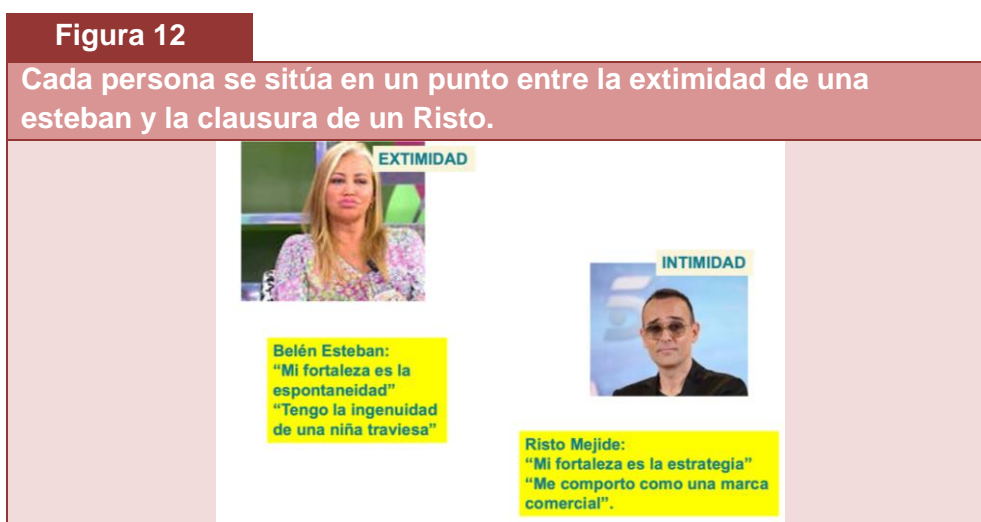


LA INTIMIDAD COMO CARÁCTER, HÁBITO Y DECISIÓN

El carácter, entendido como estilo de sentir, determina dos perfiles completamente diferentes de uso de la intimidad:

- La persona “super- espontánea”, sin “pelos en la lengua”, extravertida, muy segura en sus afirmaciones, que actúa como si lo tuviera todo muy claro. En la Figura 12 ponemos como ejemplo a Belén Esteban...
- Por el contrario, un Risto Mejide elabora sus respuestas y, en los programas televisivos, ofrece al espectador una perspectiva inédita. Sorprende sin sorprender, porque el espectador ya sabe que su apuesta es decir lo que nadie se atrevió a decir o pensar. Por ello, suele hablar el último.

El perfil espontáneo de Belén suele percibir a los Ristos como gente poco de fiar e innecesariamente complicada. En el fondo, este tipo humano les disgusta y les da cierto miedo. En cambio, para los Ristos, las personas extímicas son divertidas, son como libros abiertos, previsibles, con las que a veces juegan “a ver cómo reaccionan” (Figura 12).



Sin embargo, estos perfiles jamás se presentan “puros”. Las Belén Esteban pueden percibir en segundos lo que algunos Ristos tardan horas en reflexionar. Y algunos Ristos son festivos y extravertidos -nadie diría que son Ristos-, pero en momentos de calma son rumiantes que mastican lo que han vivido para extraer lecciones y propósitos.

En todos estos ejemplos, podemos deducir maneras diferentes de sacar partido al teatrillo de la intimidad. Al final configuran hábitos o instrucciones que nos damos, por ejemplo:

- En una reunión de equipo: *“No voy a ser el primero en opinar; aunque en seguida se me ocurra una solución o propuesta, me voy a reservar para pensarla con más detenimiento”*. Comentario del propio protagonista: “demasiadas veces he metido la pata por hablar el primero, ahora me reservo y toda vez que estoy motivado, elaboro mis propuestas incorporando ideas pobremente expresadas por otros compañeros”.

- En el marco de una entrevista clínica: “¿Cuál es mi propósito en esta interacción? Aunque el paciente acude por un resfriado, yo debo orientarme al riesgo cardiovascular”. Comentario del propio protagonista: “evito tanto la *campo-dependencia* (perder el hilo a favor de temas secundarios), como también caer en *retóricas narcisísticas* (por ejemplo, explayándome con anécdotas demostrativas del buen médico que soy); me ajusto a brevedad y precisión (máximas de Grice)”.
- Ante un conflicto con un hijo adolescente: “¿Qué se espera de mí? ¿Coincide lo que se espera de mí con lo que yo quiero o debo hacer? ¿Qué margen tengo para lograr el mejor final de manera creativa?” Comentario del propio protagonista: “me gustaría regañarle, chillarle, pero no serviría para cambiar actitudes, solo para destensionarme; aguanto la tensión porque sé que razonándole calmadamente al menos me escuchará”.

El común denominador de los tres ejemplos es que sitúo cada escena en el teatrillo de la intimidad, y hago multiversiones de cómo pueden desarrollarse los hechos. *Al desarrollar mi capacidad narrativa amplío mi margen de libertad* (20).

En resumen: tenemos unos valores de fábrica, una manera de venir al mundo, y sobre esta manera configuramos maneras de hacer, valores, hábitos. Pero cuidado, esta “manera de hacer” la copiamos de nuestra familia y entorno, y solo podremos decir que es “la nuestra” cuando la hayamos reflexionado y modificado en el teatrillo de la intimidad. Cuando sean fruto de nuestra decisión (21).

INTIMIDAD Y EGODISTONÍA

Emmanuelle Carrère escribió “Yoga” (22) como desmitificación de lo que suele entenderse como “meditación”. Para él, meditar es provocar que nazca en tu interior un testigo del torbellino de pensamientos, “*sin permitir que te arrastren*” (pág. 287). Ello supone despegarte de tu urdimbre, del primate que llevamos dentro. Significa

también no enjuiciarnos a la ligera. Al final, la meditación también tiene que ser *“encontrar en tu interior una zona secreta e irradiante en la que te sientes bien”*. Vivir en el presente *“y no contarte más historias”*. Y si meas y cagas, insiste Carrère, pues eso, *“mear y cagar, pero nada más”* (pág. 288). Cancelar imágenes o ideas intrusivas.

Sin embargo, lo más interesante del libro es que traza un límite al autoconocimiento. Cuando cerré el libro tuve el siguiente pensamiento: *“el autor ha estado toda su vida luchando contra una enfermedad psiquiátrica, transitando por crisis vitales tremendas, y buscando en el yoga lo que el yoga (y la meditación) no le podían dar: una explicación y cura al profundo malestar que se apoderaba de él”*. Al final ingresó en un hospital psiquiátrico y un par de palabras arrojaron luz: enfermedad bipolar.

La lección es tremenda para quien quiera entenderla: encerrados en nuestro mundo nos protegemos de las malas noticias, pero sin malas noticias no se produce un avance real. Y las verdaderas malas noticias siempre vienen de fuera. *Solo la crítica que nos conmueve -¡y duele!- es la que transforma. De ahí la tentación de vivir en una burbuja. Y construir intimidad puede derivar en justificarnos, creernos poseedores del recto juicio, creernos con más capacidades de las que tenemos... Agrandar la burbuja que nos encierra.*

Hay diversas causas para el malestar con uno mismo (egodistonía, Tabla 3).

Tabla 3
Tipos y causas de egodistonía (sentirse mal con uno mismo).
1. Egodistonía corporal: apariencia, dolor físico, discapacidad o incapacidad.
2. Egodistonía psico-social: soledad, ruptura sentimental, malestar psicológico, sentirnos diferentes y no aceptados por grupo de referencia.
3. Egodistonía existencial (espiritual): balance vital negativo, resentimiento, duelo, dolor moral. .

Podemos acostumbrarnos a la egodistonía si logramos capar nuestra sensibilidad emocional. En tal caso, ponemos sordina a las cuerdas de nuestra urdimbre. Dejamos de resonar con la parte del mundo que no nos interesa. El

envejecimiento lleva a eso, a cierto solipsismo y a oxidar emociones (el arco emocional se reduce, ya no lloramos, o ya no reímos) (23). También hay personas jóvenes que apuestan por la sordera emocional selectiva. Un subtipo: la persona que actúa a su mayor conveniencia sin importarle (o minimizando) el daño que produce a su alrededor.

Por el contrario, hay personas que amplifican el resonar de su urdimbre. Suelen ser personas caracterizadas por ser muy sensibles; pueden sentirse rechazadas por detalles nimios, fácilmente caen en la hipocondría moral, y suelen recordar con mayor facilidad situaciones dolorosas o negativas.

En resumen: *cultivar la intimidad tiene por consecuencia ampliar nuestros márgenes de libertad. No es poco. Pero debemos calibrar el volumen de este resonar con el mundo, abiertos al entorno, sí, pero evitando que de tanto vibrar nos lleguemos a romper.*

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo corresponde a la Conferencia de Clausura pronunciada el 27 de abril de 2024 en el marco del XXXIII Congreso de Comunicación y Salud celebrado en Cuenca, y forma parte del proyecto de investigación FFI2017-85711-P Innovación epistémica: el caso de las ciencias biomédicas, "Grupo de Estudios Humanísticos de Ciencia I Tecnología" (GEHUCT), reconocida y financiada por la Generalitat de Catalunya, referencia 2017 SGR 568.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pániker S. Asimetrías. Barcelona: Kairós; 2016.
2. De la Peña A. ¿Por qué hay pocos jóvenes nudistas en plena era del postureo? La Vanguardia [Internet]. 14 de agosto de 2023 [consultado julio 2024]. Disponible en:

<https://www.lavanguardia.com/vivo/tendencias/20230814/9162943/faltan-jovenes-nudistas.html>

3. De Waal F. El mono que llevamos dentro. Barcelona: Tusquets; 2024.
4. Damásio A. El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano. Barcelona: Destino; 2011.
5. Gracia D. Construyendo valores. Madrid: Triacastela; 2013. Disponible en: <https://campusvirtual.fundacionletamendi.com/>
6. Rof Carballo J. Medicina y actividad creadora. Madrid: Revista de occidente; 1964.
7. Mosterín J. Los cristianos: historia del pensamiento. Madrid: Alianza Editorial; 2010. p. 144.
8. Bailey M, Blanchard R. Gender dysphoria is not one thing. 4th WaveNow [Internet]. 7 de diciembre de 2017 [consultado julio 2024]. Disponible en: <https://4thwavenow.com/2017/12/07/gender-dysphoria-is-not-one-thing/>
9. Mill S. El utilitarismo (1863). Madrid: Alianza Editorial; 2023.
10. Conill J. Intimidad corporal y persona humana. De Nietzsche a Ortega y Zubiri. Madrid: Tecnos; 2019.
11. Goffman E. Strategic Interaction. Nueva York: Ballantine Books; 1969.
12. Grice HP. Logic and conversation. En: Cole P and Morgan J. Studies in Syntax and Semantics III: Speech Acts. New York: Academic Press; 1975. pp. 183-98.
13. Horcas Villarreal JM. La Pragmática de la Cortesía. Contribuciones a las Ciencias Sociales [Internet]. Abril 2009. Disponible en: www.eumed.net/rev/cccsc/04/jmhv3.htm
14. Buenafuente A, Rubianes P. Una conversación solamente [video en internet]. El Terrat. Barcelona; 2007 [consultado julio 2024]. Recuperado a partir de: <https://youtu.be/J7J9g87MTLE?si=D5SWcBWg8w0xKaUs>
15. Davis M, McKay M, Eshelman ER. Técnicas de autocontrol emocional. Barcelona: Martínez Roca; 1982. p. 101.
16. Torralba F. La intimidad. Lérida: Milenio Publicaciones SL; 2014.

17. Daine K, Hawton K, Singaravelu V, Stewart A, Simkin S, Montgomery P. The Power of the Web: A Systematic Review of Studies of the Influence of the Internet on Self-Harm and Suicide in Young People. *PLoS One*. 2013; 8(10): e77555. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0077555>
18. Marías J. Breve tratado de la ilusión. Madrid: Alianza Editorial; 2018.
19. Smith A. La teoría de los sentimientos morales (1759). Madrid: Alianza Editorial; 2022.
20. Breithaupt F. El cerebro narrativo: lo que nuestras neuronas cuentan. Madrid: Sexto Piso; 2023.
21. Ortega y Gasset J. Ensimismamiento y alteración (1939). Madrid: Alianza Editorial; 2016.
22. Carrère E. Yoga. Barcelona: Anagrama; 2021.
23. Kahnemann D, Diener E, Schwarz N. Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology. Nueva York: Russell Sage Foundation; 1999.

Francesc Borrell i Carrió.

Médico de Familia. Profesor honorífico Facultad de Medicina, Universitat de Barcelona. Miembro del Comité de Bioética de Catalunya.

Cómo citar este artículo:

Borrell Carrió F. Intimidad, conocerla. *Folia Humanística*, 2024; 4(2):1-31. Doi: <http://doi.org/10.30860/0111>.

© 2024 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

LA INTIMIDAD Y EL DESCONCIERTO DEL ENFERMO.

Broggi Trías MA.

Resumen: La persona que acude al sistema sanitario tiene la expectativa de que su enfermedad será tratada con eficacia y equidad, pero teme el trato personal que pueda recibir. Teme ser cosificada y que sus valores y su intimidad puedan ser ignorados. El artículo describe el desconcierto e inseguridad del ciudadano ante las decisiones que deberá afrontar en el proceso asistencial, y la necesidad de ayuda para transitar por un mundo desconocido de incertidumbres y vulneraciones de la privacidad. Defendemos la idea de un profesional atento y comprensivo, verdadero anfitrión que atiende el posible desconcierto de su huésped, y con curiosidad y tacto lo recibe como persona enferma a tratar, pero también con una intimidad frágil que cuidar y proteger.

Palabras clave: *Intimidad, Privacidad, Autonomía, Ayuda profesional, Relación clínica, Cuidado.*

Abstract: INTIMACY AND BEWILDERMENT OF THE SICK PERSON

The person who turns to the healthcare system expects their illness to be treated effectively and fairly, but fears the personal treatment they might receive. They fear being objectified and that their values and privacy might be ignored. The article describes the confusion and insecurity of the citizen regarding the decisions they will have to make in the healthcare process, and the need for help in navigating an unfamiliar world of uncertainties and violations of privacy. We defend the idea of an attentive and understanding professional, a true host who assists the possible bewilderment of their guest, and with curiosity and tact, receives them as a sick person to be treated, but also with a fragile intimacy to care for and protect.

Key words: *Intimacy, Privacy, Autonomy, Professional help, Clinical relationship, Care.*

Artículo recibido: 28 septiembre 2024; aceptado: 30 septiembre 2024.

LA INTIMIDAD Y EL DESCONCIERTO DEL ENFERMO

Cuando una persona entra en un centro sanitario y se sienta en la sala de espera se queda unos momentos sola consigo misma. Puede que sea consciente entonces de aquella intimidad propia que todos llevamos, pero a menudo algo adormecida. Es posible que, a partir de entonces, y a lo largo del proceso de enfermedad que ahora inicia, la mantenga más alerta. De hecho, teme por su integridad, no solamente por la de su cuerpo. Sabe que va a ser vulnerada. Entiende que es lógico que así sea, ya que el cuidado que va a recibir le obliga a tolerar alguna que otra intromisión en su privacidad. De forma aceptada de antemano, deberá abrirse a miradas ajenas (que no van a ser pocas). Por tanto, la persona que espera debe

estar dispuesta a levantar las habituales barreras de “*No trespassing*” (1) con las que acostumbraba a limitar los accesos no deseados; a su cuerpo, por supuesto, y también a su mundo interior. De todos modos, seguramente piensa al mismo tiempo que no sabe muy bien qué límites poner a esta invasión inminente. Incluso, no sabe si es razonable ponerlos.

TODO PACIENTE TIENE UN MUNDO PRIVADO

El hecho indiscutible es que su mundo privado va a tener que adaptarse a un ámbito público (y el sanitario siempre lo es) que se dispone a acogerle y al que le agradece de antemano su disponibilidad. Es indudable que en él busca, y va a encontrar, seguridad. Pero intuye que también puede encontrarse con aspectos algo inhóspitos (rutinas, “protocolos”) que pueden llegar a ser humillantes. Se pregunta cómo podrá compaginar “su mundo privado” (2) (de preferencias, de esperanzas, de miedos) con este otro avasallador en el que va a sumergirse.

En general, acostumbra a ser una lucha muy desigual. Por de pronto, porque todo emana de una necesidad suya; y, claro está, ¡no va a pretender de entrada entorpecer la ayuda que pide! Pero es que, además, en esta situación tan nueva en la que se encuentra ahora, no sabe muy bien si su mundo interior está preparado para entender y discernir lo que va a descubrir a partir de entonces y si será capaz de analizar y decidir lo que debería hacerse.

Mientras espera, ve emerger, por tanto, una nueva necesidad con la que no contaba: necesita poner en orden su mundo interior, encararse a sus propios valores y ver cuáles de ellos pueden ser aplicables a su caso. Y le gustaría, al mismo tiempo, que los demás comprendieran su desconcierto y que no menospreciaran su ineptitud: teme algo así como “*¿y viene usted aquí sin preparación?*”. Claro está que hablamos de aquellos casos no banales con los que la persona no esté familiarizada. En ellos, se necesita que el profesional ayude a valorar las situaciones que se vayan presentando y los peligros que se tengan que asumir. Pero (y esto es más difícil aún)

que lo haga desde su punto de vista, de alguien distinto a los demás, desde su interés como persona vulnerable que es; es decir, que no sólo se base en la experiencia o conocimientos profesionales sobre otros casos similares. Se pregunta si el profesional que va a ver va a ayudarlo a transitar, a él y a su mundo, por este otro que ve tan masificado. ¿Encontrará en él al abogado defensor que le oriente y le defienda contra las poderosas fuerzas de la uniformidad, la anonimización y la cosificación?

Al *estar* con su intimidad, al mirar dentro de sí, ve que le conviene ampliar el conocimiento de sí mismo, al menos de quién va a ser a partir de entonces: una persona enferma. ¿Cómo va a resultar ante el dolor o el miedo? Porque descubre que su “yo” no es algo estático; es un “yo” que se mueve, “flotante”, como lo adjetiva François Jullien (3). El “conócete a ti mismo” délfico acaba resultándole más complejo de lo que comúnmente se cree. Más que conocerse uno mismo y de una vez por todas, es un irse reconociendo poco a poco, en momentos distintos; es estar alerta a la propia evolución, es sorprenderse a veces de hasta dónde se ha podido llegar sin pensar. Es un caminar y conversar, como dice Antonio Machado, con aquel “*que siempre va conmigo*” (4). Sobre todo, es pactar con él. La persona en la sala de espera está allí sentada con “la que siempre va con ella”, a la que conoce, claro está, pero con la que necesitaría ajustar mejor algunas cosas para la ocasión.

SALA DE ESPERA ES SALA DE REFLEXIÓN

En la vida cotidiana no siempre se es consciente de cómo se va desarrollando la propia autoconstrucción. Se sabe que nunca está acabada, desde luego, pero no siempre este trabajo de inspección (“de inspección de obra”, diríamos) aflora con tanta fuerza como ante los cambios de escenario; y este es significativo: pasar a “ser paciente”, y quizás a “paciente de enfermedad grave”. No es raro que en las ocasiones como esta se replanteen cosas que se daban por hechas y que haya que volver a tratar los valores que uno creía tener asumidos. Puede muy bien ser que, al hacer esta revisión, no le resulte fácil a veces definir lo que acabará afirmando la coherencia

con uno mismo, o va a preferir al fin una cierta traición y aprovechar para un cierto cambio. La intimidad es un terreno en el que este tipo de polémicas y crisis pueden aparecer y donde la necesidad de diálogo se impone.

El primer diálogo ineludible es pues con uno mismo, y se acostumbra a iniciar, como estamos viendo, en la soledad de una sala de espera quizá llena de gente. Porque el sentimiento de soledad es consubstancial al hecho de estar enfermo; sin poder diferenciar demasiado lo que es soledad objetiva de un sentimiento de soledad, es decir, de una dificultad en la comunicación. Porque, a pesar de la solicitud del entorno, y de los desvelos de los familiares y amigos, el proceso de la enfermedad va a ser (¡acostumbra a ser!) el de una soledad esencial interrumpida por ratos de compañía. Parafraseando a García Márquez (aunque él hable de la vejez), diríamos que el secreto de una enfermedad bien llevada “*es un pacto honesto con la soledad*” (5). La persona enferma siente ya esta soledad íntimamente cuando espera en la sala. Más tarde, si acaba ingresando en una habitación del hospital, por ejemplo, por la noche la va a sentir mucho más. Espriu lo dice atinadamente: “*¿Què és la veritat?*”, se pregunta; “*la solitud de l’home i el seu secret esglai*”: la soledad del hombre y su secreto espanto es la verdad que acecha (6).

INTIMIDAD Y AUTONOMÍA

La tan estimada autonomía personal se sustenta en este terreno profundo, silencioso y a menudo muy inseguro de la intimidad. Es allí donde se enfrentan lo que uno creía que era seguro (“sagrado” a veces) con expectativas nuevas, unas fobias recién descubiertas, los sueños de felicidad, o la vergüenza a mostrarse... Pues, ¿cómo no va a temer mostrar sus valores si aún duda sobre cuál de ellos prefiere? A veces cuesta saber cuál acabará priorizando. Aparte de que es habitual que muchos de estos valores que balancean en la intimidad se le hayan colado calladamente desde fuera, sin ni darse cuenta antes, y que aún no los conozca bien. O puede que

le estén penetrando ahora súbitamente, como un flechazo -tomando esta imagen tan gráfica de la pluma acerada de Rafael Sánchez Ferlosio:

“¿Qué autonomía? (...) El yo no es más que un campo de batalla, me dijo un día un amigo. No está mal. (...) Un campo de batalla de cien heteronomías enfrentadas resulta una buena alegoría del único sujeto autónomo que conocen mis propias experiencias. Atado a un árbol como un San Sebastián, asaetado desde todas partes, atravesado por las flechas de una disparidad de heteronomías entrecruzadas, nada he podido nunca reconocer como mío ni distinguir como propio en mis entrañas que no fuese a la vez función y resultado de empeños exteriores (...)” (7).

Puede resultarnos discutible, aunque sea bella, la contundencia de la imagen, pero es seguro que muestra una realidad: la de que la intimidad, lo más profundo del yo, es un campo de batalla entre valores. También lo es que, en dicho campo, muchos de los valores en lid pueden ser espurios, provisionales, prestados. Tanto es así que, al ser consciente de ello, puede hacernos dudar de la posibilidad de libertad. Al menos, dudaremos si la libertad la tomamos en un sentido pleno o, como dice Isaiah Berlin, en un sentido “positivo” (8): como posibilidad de llegar a ser dueño de sí mismo, de mantenerse a salvo en aquella “ciudadela interior” que propugnaba Marco Aurelio (9), en una atalaya impermeable a toda influencia. Pero, aunque sea tan obvio que este sueño es irreal, no es obstáculo para poder defender el derecho a la expresión personal y “libre” de todo ciudadano; es decir, para defender a que no se ponga en entredicho, sin un motivo de peso, su capacidad de llegar a una decisión. A pesar de los obstáculos, tiene que poder “hacer suya” una decisión. Es así como entendemos la libertad que precisamos (la que Berlin etiqueta de “negativa”): como capacidad de decidir sin sumisión ostensible ni coacciones excesivas.

Cuando se defiende ética y legalmente el ejercicio de una “Autonomía Personal” en el entorno de la Salud -y como muestra valgan la Ley “de Autonomía”, como se la ha venido a llamar en nuestro país desde el año 2000, y la amplia “doctrina” Bioética- se está defendiendo esto: que cualquier persona tenga la ocasión para manifestar su voluntad, sobre todo ante una actuación propuesta y después de haber

sido informada debidamente sobre en qué consiste y por qué se recomienda. Añadiendo luego, claro está, que se va a respetar la decisión que la persona tome. El llamado “Consentimiento Informado” es quizá la plasmación más nítida de este derecho privado y de este deber público. En suma, es garantía de que su integridad no va a ser vulnerada sin que lo consienta.

PODER DEFENDER NUESTRA “RAREZA LEGÍTIMA”

Es verdad que la decisión tomada por la persona puede muy bien haber surgido de la turbulencia interior a la que nos hemos referido. Puede ser. Pero el hecho de no respetarla no es una alternativa válida. No respetarla supondría desconfiar de la posibilidad de que la persona pueda defender su singularidad, su esfuerzo por autorrealizarse. Porque, aunque no nos guste lo que acabe saliendo a la luz y se vea precaria o poco sólida, incluso excéntrica, su decisión es algo suyo y, por lo tanto, en principio, respetable. Ronald Dworkin defiende con claridad que un ciudadano adulto y competente debe poder tomar decisiones, y con ellas incluso, dice, “hacer malas inversiones sobre sí mismo”. Es mejor que...

“... interferir en la vida de los individuos cada vez que creemos que cometen un error, (...) porque estamos convencidos de que la autorrealización permite a cada uno de nosotros hacernos responsables para configurar nuestras vidas de acuerdo con nuestra personalidad, coherente o no, pero, en cualquier caso, distintiva” (10).

Hay que proteger pues, este intento de “construcción distintiva”. Y la vulneración de este trabajo íntimo la consideramos, desde hace ya un tiempo, un atentado a la dignidad. No solamente a la dignidad de la persona menospreciada, sino a la de todos nosotros como comunidad de humanos necesitados de fraternidad mutua que somos. Es algo que hemos ido asumiendo, sobre todo desde la Ilustración, y que va abriéndose paso poco a poco. A pesar de que cueste. Porque lo cierto es que resulta dificultoso en la práctica, tanto colectiva como individualmente.

Ya vimos que la primera dificultad la encontramos en la misma interioridad de cada cual. Porque, aunque nos resulte obvio y poético el consejo de René Char cuando clama aquello de “*desarrollad vuestra rareza legítima*” (11), debemos señalar -por pura honestidad- que no es fácil hacerlo a la hora de la verdad. Por ejemplo, y volviendo a la situación de la asistencia clínica, es posible que la persona dude de que pueda exponer impunemente “su rareza legítima” en el contexto sanitario que le rodea. Puede que piense que, además, ni ella misma conozca lo suficiente aquella “rareza” suya. Y en todo caso, ¿debería ahora mostrarla a un extraño? ¿y mostrar sus dudas sobre la misma? No sabe hasta dónde llega, hasta dónde merece la pena defenderla...

Como vemos, la sala de espera es, de hecho, una sala reflexión. De reflexión para meditar y para prepararse. Hay que prepararse para el diálogo que va a venir, para las preguntas que debería atinar a formular, para saber encajar la información que va a recibir. Ve acercarse el miedo a conocer aquello que no se querría tener que vivir, miedo a ni entender lo que pasa o pueda pasar... Y a no estar a la altura de la situación; ni, por descontado, de las decisiones a tomar. Claro que una sala de espera es también una sala para la esperanza, pues siendo el miedo y la esperanza indisociables entre sí (sabemos con Spinoza que “no hay esperanza sin miedo ni miedo sin esperanza”), conviene siempre mantener alguna esperanza, por pequeña que sea, como escudo... Son momentos en que estos sentimientos contrapuestos pasan de un lado a otro, del temor a la esperanza, en un movimiento pendular incesante. Quizás, imagina, podrá aquietar este vaivén si llegara a establecer allí algún lazo lo suficientemente fraterno al que asirse para afrontar la realidad, lazo en el que poder confiar. Poder confiar en alguien es una necesidad que crece en su interior y que se vuelve urgente en muchas circunstancias.

ACOGER AL PACIENTE ES COMPROMETERSE CON ÉL

Ante estas expectativas que hemos esquematizado, ¿cómo debería responder el profesional? Si no quiere defraudar a la persona que va a entrar, deberá estar dispuesto a atenderlas. Primero imaginándoselas y, desde el primer saludo, dejando claro que se compromete con ella, es decir, que promete cuidar de ella, que va a estar pendiente de ella y no sólo de su trastorno. Recordemos aquello que se repite siempre: que no solamente hay que mirar qué enfermedad nos trae aquella persona, sino preguntarnos quien es la que nos la trae, cómo es y cómo lo lleva... que hay que tener miramiento por ese alguien que sufre, no solo por la “entidad” patológica que sufre, sino también por el hecho de encontrarse allí frente a nosotros y tener que ser escrutada, expuesta, explorada... La gente no lleva su estómago a visitar: va todo él sin poder dissociarse del problema que le trajo.

Pero hay que admitir el esfuerzo por dissociar ambos problemas, que es grande y ancestral. Es un esfuerzo en el que continúan empeñados todos: el profesional atareado, la rígida institución sanitaria, la solícita e impaciente familia; incluso el mismo paciente a veces. Porque, al hacerlo, todos priorizan la eficacia, el reto técnico y, en definitiva, la eficiencia en conseguir la solución más rápida. Y la verdad es que esta disociación funciona (el éxito de la serie del doctor House lo ratificaba en cada episodio), sobre todo en casos banales. Pero en aquellos casos en los que hay sufrimiento, o miedo, o angustia, en los que está en juego la vida o la integridad de la persona (o ésta lo siente así), resulta insuficiente. ¡Claro está que siempre se quiere que sea atendida y bien atendida la causa del sufrimiento!! Pero la persona necesita que se valore también este último, que se vea y mire también su “dolorido sentir”. La persona enferma espera entonces que la hospitalidad (12) llegue a ser la que todo huésped esperara de un buen anfitrión: su disposición a recibir con atención y curiosidad la novedad que ella representa, que importe que, a la vez que es portadora de un problema a estudiar, lo es también de un mundo personal a respetar. Reclama un tipo de mirada más amplia, más realista del problema, que abarque toda la realidad, no solo una parte (13).

Pero para educar una mirada así, y que englobe a la persona enferma, no basta con verla como algo estático. Hay que saber que su intimidad es fluida. Que no basta con preguntarle “¿qué prefiere que se haga?”, porque es probable que no lo sepa contestar aún. No estamos ante algo fijo como lo son sus datos biográficos, sino ante un mundo interior móvil, habitualmente confuso y con anfractuosidades por las que es difícil transitar. Más que captar una o varias fotografías, se trata de una película que empezó hace mucho tiempo, inasequible para el profesional hasta entonces, que ha sido fragmentaria y con escenas perdidas, que se continúa rodando ahora y que lo hará con nosotros en el próximo tramo, en la próxima “toma”. Deberíamos mostrarle que nuestra ayuda incluye el deseo de acompañarle, no caminando en su lugar con decisiones y actuaciones aparte, sino a su lado. Que no le forzaremos con premuras excesivas. La persona enferma debe verse autora y actora principal y no temer que nadie vaya a suplantarle en su papel ahora que está menguada. Hay que darle tranquilidad de que en las indagaciones, informaciones y actuaciones que se vayan sucediendo, no se prescindirá de su aquiescencia. Y algo importante: prometemos que la información que tenemos sobre ella estará a su disposición para cuando la requiera o veamos que la necesita.

EL PELIGRO DE APELAR A UN AUTONOMISMO IDEAL

Aprovecho este último punto, para poner un ejemplo de la complejidad de todo ello. Siempre ha habido quien ha confundido derecho a la información con deber de informar; o, mejor dicho, que ve a este último, el deber, una consecuencia obligada del derecho. No debería hacer falta decir que sí que existe el deber de informar a veces, y lo hay antes de poder actuar: hay que informar entonces sobre el porqué de la propuesta, en qué consiste, etcétera. Tampoco debería hacer falta insistir en que no toda información clínica es necesaria ni apetecible para todo paciente. La confusión entre estos supuestos por parte de los profesionales poco cuidadosos puede crear un temor innecesario a la invasión de su tranquilidad, una tranquilidad de ánimo (muy

inestable) que tanto cuesta mantener a veces. Hay que poder tener confianza en que el profesional tendrá criterio para descubrir lo que es oportuno sin rigidez.

Veamos un caso actual: la ley actual (14) dice muy bien que hay un derecho a saber y, a la vez, otro a no saber. Hay quien pretende modificar la redacción en la Ley (¡tan escueta y tan pensada!) cuando trata del de “no saber”. El fin sería evitar que se use torticeramente (cosa que ocurre, ciertamente) para encubrir a algunos familiares y profesionales que no informan a quien sí lo hubiera querido, alegando que creían que no lo querría. Para evitar esto, añadirían al redactado actual que el derecho “a no saber” solo pueda respetarse si es el propio enfermo el que se acoge a él expresamente: solamente si él ha “expresado” su voluntad de no ser informado. Por de pronto, hay que aceptar que el derecho “a no saber”, al ser evidentemente individual, no es sustituible en el caso de alguien competente. Pero si se añade “expresada” (y no se acompaña de “explícita o implícitamente”, como en otros apartados de la Ley) deberá informarse a toda persona de aquello que quizás “no querría saber” y que no es esencial que sepa para obtener ningún consentimiento para actuar. A no ser que haya “expresado”, que haya dicho, que preferiría no saber más. Pongamos un ejemplo. A un enfermo terminal, si se sigue este criterio, y aunque no lo pregunte, deberemos informarle de que vemos que aparece una nueva complicación evolutiva y que su desarrollo no va a ser bueno. Es un dato objetivo y relevante, y quizás sea la causa de que no llegue a las Navidades como él ambiciona. Pero, ¿es necesario aportarle este dato negativo que nosotros “vemos” si, a nuestro parecer, muestra signos de que prefiere mantenerse en un estado de “esperanza ilusoria”? Pues según la nueva idea, sí; ya que no atinó a saber decir que no querría saberlo... O quizás dijo que sí quería saber, pero fue hace unos días y refiriéndose en aquel momento al diagnóstico, y además cuando estaba muy entero aún y creía ser más fuerte de lo que ha visto después que es... Habrá que decírselo, según esta opción, no porque así le ayudemos mejor, sino porque un redactado de Ley, pensado para aupar al autonomismo general e ideal, no nos permite el movimiento de cintura para la adaptación a lo que se cuece en su intimidad. Y no vale pensar, cuando

reflexionamos sobre conceptos, que en la práctica la Ley no va a seguirse, como tan a menudo se piensa en nuestro país.

Se trata de una muestra de cómo la sensibilidad para apreciar la intimidad es insuficiente si concebimos la autonomía personal como algo fijo y no como variable y móvil. Así, en el problema que hemos comentado, el miedo a la ocultación de la información deseada (un triste residuo ancestral, aún vivo), es la causa de que se proponga una legislación que, para impedir aquel muro de silencio abusivo, permitiría lesionar la intimidad de quien no querría saber, pero no ha sabido expresarlo bien. En la lucha contra el paternalismo (que no acaba de extinguirse a pesar de leyes y lecciones) se ha ido acumulando un abultado capital moral, y, como se dice, no hay nadie más peligroso que “un justo cargado de razón” (15), ya que legitima descargar alguna actuación salvífica con impaciencia. En este nuestro caso, con una redacción que introduce un peligro más grave. Más grave, a nuestro entender, porque no se debería ya, como pasa con lo que se quiere evitar, a una tergiversación de la letra de la Ley, sino que, a partir de ahora, sería en cumplimiento estricto del nuevo redactado.

Es una denuncia de poca entidad, si se quiere, pero que no es baladí: sirve como prueba de una tendencia a resolver los problemas de forma administrativa. Y de que, aun queriendo mejorar el cuidado del ciudadano enfermo, se puede caer en errores si la mirada pasa por encima de las situaciones reales. Si mira únicamente un perfil esquemático, general e ideal: el de un ciudadano “con ideas claras” (que los hay), autónomo de hecho como debería serlo todo “buen enfermo”. Y es cierto que toda persona tiene derecho a que se considere esta posibilidad. Por esto es de agradecer que, con esta idea y con la ley positiva, aseguremos que ya no se imponga a nadie un trato o una acción contra su voluntad. Se trata de un paso de gigante que aplaudimos. Pero nadie quiere tampoco que este derecho general llegue a inducir imposiciones y llega a temer un ensañamiento informativo que se va extendiendo como actitud defensiva: la compulsión protocolizada de no dejar nada por decir. Toda persona tiene un derecho claro, pero lo debería poder ejercer cuando le convenga. En un momento dado, puede que lo que necesite más sea ayuda. Porque la persona

concreta, la real, puede ser alguien que en su interior esté aún barajando algunas cosas importantes para ella: tales como qué preguntas hacer, qué postura adoptar, qué mostrar o qué mantener aún velado. La persona real puede estar dudando, y necesita precisamente que se comprenda el aturdimiento en el que pueda estar sumida. Que se comprenda que no consigue ser lo autónoma que se esperaba de ella (16). La pregunta súbita de “si quiere saber” puede azorarla, y que se la conteste en su interior con un conocido -y tan común- “depende...” que quizá no se atreva a pronunciar.

EL RESPETO PROPICIA DECISIONES COMPARTIDAS

Respetar a la persona es, ante todo, respetar esta indefinición suya que hierve en su mundo. No vale solo tener presente una idea abstracta y definida de lo que sería su autonomía e imaginar que debería ser plena. Hay que observar las formas personales de llegar a ella o las que la misma persona descarta, aunque el resultado de este trabajo, y desde nuestro punto de vista, sea una autonomía solo “aproximada”. Como admite Victoria Camps, *“dada la complejidad que comporta el establecimiento de acuerdos [en clínica], que éstos sean vistos como precarios no significa que no satisfagan a quienes han participado en su construcción”* (17). Es un punto esencial, y para llegar a él se precisa un tipo de disposición abierta, la que Pierre Aubenque describe cuando habla de deliberación:

“representa la vía humana, es decir media, de un hombre si no totalmente sabio, no totalmente ignorante, en un mundo que no es ni totalmente racional ni totalmente absurdo, y que, sin embargo, conviene ordenar usando las deficientes mediaciones que nos ofrece”.

¿Cómo hacerlo? El mismo autor nos da la clave: lo fundamental para ello, dice, no es *“la inteligencia deliberante, sino, ante todo, la voluntad deseante”* (18). Deseante de diálogo, deseante de comprensión. Esta es la base de la verdadera hospitalidad. En la relación clínica, a cada uno de los dos siempre le falta algún

conocimiento: a uno, sobre los valores en juego, y a otro, sobre la nueva situación donde hay que aplicarlos. Deben, pues, hablar de ello, incluso buscando lo que haya podido quedar “oculto” o mal expresado en un comienzo y pueda desvelarse más tarde.

Dialogar no es fácil porque requiere una cierta suspensión del poder (19), sea cual sea. Uno puede usarlo para imponer aquello a lo que les obligaría “la ciencia”, “el protocolo” o “la experiencia”. El otro, quizás, para defender un límite con demasiado aplomo. Uno de los problemas estriba en que, en situaciones peligrosas en las que hay que tomar decisiones difíciles e inciertas, cuesta a veces que afloren a la superficie los valores con todo su “peso”. Es prudente, por ejemplo, desconfiar de lo expresado demasiado deprisa por un enfermo bajo condiciones de dolor o de miedo, pues cabe dudar de que lo expresado responda realmente a una valoración suya equilibrada. Limitarse a creer que lo dicho, dicho está y no hay más que discutir, es no comprender la posibilidad de ofuscación por esperanzas o desesperos excesivos... y corregibles. Y esta posibilidad pide un trabajo para no desperdiciar ninguna ocasión de aproximarse un poco más entre sí. A veces no se han expuesto bien las razones.

De ahí que sea peligroso pensar que, para apartarse del paternalismo, baste con establecer un nítido modelo contractual. En él, al enfermo se le informaría bien de casi todo y se esperaría su decisión. Una hoja prediseñada de “consentimiento informado” que incluya la información estándar ayudaría a hacerlo. Se le viene a decir al ciudadano: *“ya sé que tendrá usted su mundo, como todos lo tenemos; lo respeto. Pero no quiera mostrármelo ahora, centrémonos en el problema que le ha traído aquí y yo lo trataré como profesional que soy. Usted dígame si está de acuerdo en lo que le proponga después de que le haya informado y contestado a sus preguntas”*. En este modelo, “profesional” significa buen técnico y, como máximo, buen informador. Y “respetarlo”, implica mantenerse a distancia, no querer influirle. Ya que la autonomía es concebida como la capacidad de decidir sin interferencias, no interfiramos. Es un modelo que resulta demasiado frío, ya lo hemos dicho, cuando se aparta de las situaciones banales, cuando aparece un mal pronóstico en el horizonte, cuando hay

complicaciones o cuando el paciente está angustiado. Entonces deben preferirse otras formas de relación que permitan mirar los valores del enfermo con más detenimiento, con más “miramiento”, y en las que se distinga, por poner un ejemplo, la persuasión, legítima e incluso reclamada, de la coacción, nunca admisible y tan fácil de provocar. Hilando fino, diríamos que con la persuasión se intenta ayudar a que la persona ordene más coherentemente sus valores; con la coacción se los ordenamos nosotros. Nunca habrá una ley que haga la distinción (una buena ley...). Es algo del núcleo de la misma profesionalidad, de la intimidad de cada profesional.

LA LIBERTAD DE AFIRMARSE, DIALOGAR O DE ABANDONARSE

De todas maneras, el profesional tiene ante sí una enorme diversidad de maneras de ser, lo que le impide pensar en un estereotipo. Sabemos que hay personas que prefieren mantener una distancia, que prefieren mantener su identidad celosamente en una privacidad cerrada, y que acostumbran a expresar sus deseos o sus límites muy meditados y con bastante solidez. Apelan a una autonomía personal, aunque algunas asuman claramente valores comunitarios como propios y sin dudarlo. Es posible que prefieran no discutir sobre ellos, no ponerlos en entredicho. El diálogo es entonces corto, aunque pueda ser franco.

Otras quieren poder defender sus propios valores en las decisiones a tomar, pero están dispuestas a ponderarlos. Puede ser que los valores que esgriman beban también de fuentes comunitarias, que se compartan con familiares o amigos. Piden que sean el punto de partida para llegar a acuerdos. Aquí sí se abre un amplio campo de exploración. Desde la cultura mediterránea es posible que deba reivindicarse más la necesidad de contar con mundos individuales en los que hay fuertes soportes de solidaridad con el entorno y de compañía (20). Según esta visión, por ejemplo, compartir la información y la defensa de valores para tomar la decisión es moneda corriente. Incluso delegar la decisión podría llegar a considerarse una decisión autónoma, y, por tanto, respetable... Aunque convenga después quizás añadir algún

matiz. Pongamos uno: para el Consentimiento Informado (previo a una actuación clínica), a dicha persona -una viejecita en urgencias mentalmente sana pero agobiada- se le deberá pedir su firma para la decisión, aunque ella asuma que ha sido tomada de hecho por su hija –“*me dejo operar porque ella, la que ha hablado con ustedes, dice que sí, que lo haga*”-. Estaría bien distinguir esta decisión autónoma de otra por representación, en la que ella no hubiera tenido oportunidad para ratificarla. La verdad es que no se puede mirar con demasiado desdén casos así, y conviene recordar que muchos de los documentos de “consentimiento” no son más que asentimientos conseguidos por la presión de la situación, por decirlo de alguna manera: en la práctica, no pocos se firman sin leer porque la confianza en quien sabe más, en quien tiene poder o en quien deberá cuidarnos después (i), suple el trabajo arduo de tener que barajar valores y priorizarlos.

Lo suple: he ahí una realidad a estudiar, con sus límites y sus matices. El hecho es que no podemos ser demasiado estrictos con tantas personas que conscientemente se “dejan llevar”. El mismo Montaigne, con su inigualable sinceridad, admite esta dejación tan común:

“(…) Así, dejo pendientes en mí la duda y la libertad de decisión hasta que la ocasión me apremia. Y entonces, si he de confesar la verdad, las más de las veces echo la pluma al viento, como suele decirse, me abandono a merced de la fortuna (...) No confío lo bastante en mis fuerzas como para mandar y guiar; y mucho me alegra encontrar los pasos trazados. Si es preciso tomar una decisión incierta, prefiero que sea bajo la responsabilidad de alguien que está más seguro de las opiniones y se adhiera a ellas más que yo a las mías, cuyo fundamento y sostén es para mí deslizante. Pese a ello, no soy muy dado al cambio, por cuanto atisbo una debilidad similar en las opiniones contrarias. La costumbre de asentir parece ser peligrosa y resbaladiza” (21).

Se deja llevar en manos de la “fortuna” que le viene. Porque siente que su opinión es poco sólida, es “deslizante” (*glissante*: toda una definición). Pero fijémonos

que tampoco sobrevalora la de los demás, por lo que (¡a la vez!) encuentra peligrosa la “costumbre de asentir”, la *consuetudo assentiendi* (lo transcribe así, en latín).

Aquí Montaigne toca un tema de gran calado: la dificultad en diferenciar la posible ambigüedad que hay en muchos consentimientos (sobre todo cuando si no son más que asentimientos que “suplen” un trabajo que se quiere evitar), de lo que Clotilde Leguil llamaría “ceder a la situación”. Diferenciar entre *ceder* y *consentir* (22). El simple ceder puede llevar a una sumisión peligrosa (por “resbaladiza”, que puede ir a más). Consentir, en cambio, implica confiar en la palabra dada asumiendo el peligro de hasta dónde nos pueda llevar lo que ahora pactamos. Es un “en tus manos encomiendo lo que va a pasar”... con el añadido implícito de “pero, por favor, piensa que se trata de mí”. En cambio, ceder es abandonar mi futuro al control ajeno. Consentir -y asentir incluso- es *confiar en que el otro cuide de mí; es tener fe en un futuro en el cual nos hemos comprometido*.

La imprecisión o la posible confusión entre las dos posibilidades, sin embargo, muy a menudo subyace en el trasfondo del acuerdo clínico. El miedo o la esperanza de que la fórmula resultante que acabamos de pactar mi cirujano y yo sea una, y no la otra, es algo común. Por tanto, la buena relación clínica debería dirigirse precisamente a esta diana, a que la persona que nos consulta pueda tener esperanza fundada que se va a ser leal a su mundo. La consciencia de esta preocupación es la base de una “Práctica clínica reflexiva” (23) y acogedora. Hay que conseguir que la persona vea que los consentimientos que se le van a pedir, sobre todo para actuaciones trascendentes, no se interpretarán como una simple cesión o suspensión de su autonomía para poder actuar sobre su cuerpo, sino como una muestra de que ella, autónomamente, se ha confiado y de que nosotros vamos a ser fieles a su confianza. Cada vez más (y hay razones lógicas que lo explican cuando se levanta una estructura sanitaria inevitablemente impersonal) se llega a la sala de espera temiendo y desconfiando de si esto será posible.

Como hemos visto, muchas personas pueden no tener suficiente con que se le asegure que se respetará la decisión que tomen. Querrían que se les asegurara, a

la vez, el respeto a una serie de valores suyos que les cuesta identificar aún en su nueva situación y, sobre todo, defenderlos ante extraños. Necesitan constatar que se les mira con curiosidad y sensibilidad para captar este tipo de necesidad que le es difícil comunicar. Necesitan ser recibidas con un talante abierto que más o menos venga a decirles: “Pase usted con su mundo y muéstmelo: me interesa. Así podré comprender mejor las disposiciones y las decisiones que vayamos tomando”. De esta forma se crea una situación de real hospitalidad, con una predisposición manifiesta a escuchar y a parlamentar. Es algo esencial para que el respeto no sea solo un eslogan.

HAY VALORES POR DESCUBRIR

Los conocidos bioéticos y cónyuges Emmanuel aciertan al formular esta gran verdad:

“La gente suele tener dudas sobre qué es lo que quiere en realidad. Además, a diferencia de los animales, las personas tienen lo que los filósofos llaman deseos de segundo orden; esto es, la capacidad de rechazar sus propios deseos y de revisar sus anhelos y preferencias. De hecho, la libre voluntad y la autonomía son inherentes a tener deseos de segundo orden y a cambiar...” (24).

Y hay valores ocultos. Pueden no estar ocultos porque el enfermo los quiera tener así escondidos, sino que pueden estarlo porque la persona aún no se ha puesto en contacto con ellos. Esto hace que resulte útil indagar, si ella lo permite, sobre qué hay detrás de una decisión sorprendente, conflictiva o precipitada, ya que podríamos encontrar en ellos razones y posibilidades de pacto. Quizás lo que parecía una voluntad sólida escondía un valor de segundo orden que lo hace más comprensible y tratable cuando ha aflorado. Si entendemos la autonomía personal como participación progresiva, no solamente debemos respetar lo manifestado sin más, lo visible del iceberg, sino tener también curiosidad por lo sumergido. Puede ser ésta una forma de ayuda. Nos preguntamos: “Ha dicho que no quiere ir a la UCI, pero ¿qué teme de ella?”

¿la soledad? ¿la falta de control? Si nos lo dice quizá lo podamos corregir”. Se trata de proponer sumergirnos para encontrar otros valores que nos permitan aumentar la comprensión de su decisión, algo que nos facilite más el trabajo de deliberación. Es posible que nos permita corregir algún malentendido si lo hubiera (25), y así la persona se sentirá seguramente más aceptada y se verá más implicada en el proceso sólo con ver nuestro interés y entrega.

Hay personas tenaces a las que les interesa poco revisar lo que ya traen ordenado en su interior. Son personas que creen que su dignidad está asociada a su control. Por ejemplo, para ellas, puede ser indigno que alguien sepa algo sobre ellas que ellas no sepan. Quizás, en la sala de espera, repasen sus defensas para encararse con ellas a la nueva situación y se preparen para no mostrar debilidad.

Pero otras personas son más frágiles, o menos preparadas, y cuando un mal pronóstico aparece en el horizonte de sus vidas puede suponerles un efecto devastador. En su intimidad, pueden sentir aquello que sugieren con tanta fuerza los versos de César Vallejo (el título de este poema suyo ya es significativo: “Los heraldos negros”)

“Hay golpes en la vida, tan fuertes... ¡yo no sé! (...) / Y el hombre... pobre... ¡Pobre! / Vuelve los ojos, como cuando en el hombro nos llama una palmada; / vuelve los ojos locos y todo lo vivido / se empoza como charco de culpa en su mirada. / Hay golpes en la vida, tan fuertes... ¡Yo no sé!” (26).

Entonces, el pudor, la timidez, la vergüenza incluso a que se note su naufragio, pueden hacerles levantar barreras muy altas tras las que encerrarse. Quizá sean provisionales, es cierto, pero conviene reconocerlas, aceptarlas amablemente y, sin forzar su reserva y recogimiento, brindarles el apoyo necesario (¡verbal y no verbal!). Aunque de momento vivan sumergidas en un solipsismo, en un *locked-in* emocional con su dolor (que creen que no pueden transmitir), es importante que sepan que afuera hay alguien esperándoles dispuesto a continuar ayudándoles.

La intimidad vulnerada debe poder tener ante sí otra intimidad, compasiva, no sólo una bata blanca. Es lo que deseaba encontrar cuando, en la sala de espera, quería, pero también temía, entrar: alguien que le mirara a los ojos de verdad.

UN TRATO ÍNTIMO: DE INTIMIDAD A INTIMIDAD

Si nos tomamos seriamente la profesión como una ayuda a la persona que acude, debemos tomarnos seriamente sus demandas de personalización. Y a veces estas demandas pueden ser grandes, como ocurre en algunas especialidades o situaciones clínicas. Frente al miedo, a la angustia o al sufrimiento, cuando “los heraldos negros le han tocado el hombro”, el enfermo (¡pobre!) puede reclamar un vínculo más cálido y más cercano, una relación entre sintientes. Intuye que con ella podrá religar mejor el ámbito público y su mundo, el derecho que tiene como todo enfermo y la intimidad propia (que ahora valora mucho). Piensa que con una relación así, más íntima, quizá podrá eludir la medicina defensiva y la impaciencia del cuidador, o mitigar la frialdad del quirófano, y quizás algunos rigores del protocolo. Incluso imagina que así podría encontrar ayuda para alguna necesidad que puede que tenga oculta, que le es difícil de expresar por pudor o porque ni la conoce, o no la valoraba lo suficiente... Y cree, además, que una relación más cálida es posible tratándose de su caso (“diferente”, único), y si logra seducir al profesional.

Este último haría bien en no desoír este tipo de demanda -a veces transmitida solo con la mirada- calificándola de excesiva y de que no es “su obligación” estricta atenderla. Haría bien en no decepcionar la expectativa y darse cuenta de que en ella hay una ocasión de enriquecer su trabajo, porque es una señal inequívoca de entrega y de confianza que el enfermo le ofrece. Puede ser que algunas muestras de correspondencia puedan ser al principio algo forzadas, pero dar muestras de intentar ir “más allá” ya es una buena forma de aceptarse. “*No es teatro porque elige un sentimiento real*”, dice Francesc Borrell (27), ni doblez porque acepta las consecuencias del camino emprendido. El hecho de que no pueda ser obligatoria, y

de que no sea siempre posible, no quita que no resulte la fórmula que más humaniza a la persona enferma, la que menos la cosifica, e incluso la que más gratifica su quehacer. De hecho, es la relación que mejor resuelve la paradoja que veíamos al principio: de reunificar trato y tratamiento, de armonizar dos intimidades durante un trayecto de sus vidas, aunque el interés y la carga emocionales sean tan distintas en el uno y en el otro. Muchos malentendidos surgen porque el profesional no recoge el envite y se escuda en “su rol” distante, en aras a una mayor eficacia técnica, para mantener mejor su lucidez y evitar la turbulencia que le produce la intimidad de la otra persona, sufriente, además.

Claro que no se trata tampoco de que el profesional se vea sorbido por el remolino del sufrimiento ajeno, aunque no hay que perder de vista que la compasión debería presidir toda atención clínica. Al decirlo no hablamos de un sentimiento pasivo, sino de una intolerancia frente al sufrimiento, del motor que nos mueve (nos conmueve, de hecho) a organizar y a prestar la mejor posible ayuda posible en su contra. Digamos pues que el profesional que se dedica a esta ayuda debe sentir esta llamada por encima de cualquier reto científico-técnico para el que se haya preparado. La filantropía debería siempre ser previa a la filotecnia. Es una cuestión de integridad profesional. El profesional clínico, según esto, debe “ser” íntegro. Y para el caso esto supone ser honesto y valiente para acercarse a la persona que sufre, a pesar del temor que sienta a sentir. Pero, claro está, también supone saber “quedar” íntegro, entero en este caso, lúcido, mientras mira, atiende y controla la situación. Para hacer ambas cosas debe mantener la propia estabilidad con una defensa que sea “higiénica” aunque que no demasiado rígida. Un símil pertinente es el de los guantes del cirujano, que impiden la contaminación, es cierto, pero que permiten la flexibilidad de movimiento y la sensibilidad de un buen tacto. Con la insensibilidad nunca se ofrece una actuación mejor, y en cambio se dificulta la orientación de hacia dónde y cómo actuar o hablar, y se deshace la confianza de quien la nota. En situaciones de gravedad no se quiere insensibilidad alrededor. No es paternalismo sentir compasión ni tener in mente aquella consigna ancestral que recordaba que *Oegroto miser, res sacra*, según la cual el pobre enfermo era lo sagrado. Porque lo es. Y es por esto por

lo que es tan serio su trastorno para nosotros y que es tan trascendente nuestra dedicación y pericia en intentar resolverlo (28). Por tanto, el buen profesional no rehúye el contacto personalizado de quien acude a su consulta, lo aprueba y se interesa por sus necesidades íntimas. Incluso, llegará a detectar cuando el enfermo prefiere la discreción, como pasa a veces cuando el entendimiento mutuo ya es suficiente. Puede que la última proposición de Wittgenstein de su *Tractatus*, aquella que dice que “*de lo que no se puede hablar, más vale guardar silencio*” (29), resulte un tanto hermética para algunos estudiosos, pero se hace muy diáfana para muchos enfermos en estado grave, cansados y con un cierto pudor a verbalizar o escuchar verdades que ya les resultan superfluas. Los buenos profesionales que han llegado a acompañar personalmente hasta allí, captan esta situación perfectamente y reconocen el valor del sosiego.

De hecho, en la sala de espera, la persona allí sentada mantiene la esperanza de que la recibirá un profesional de este tipo, alguien que propiciará alguna forma de entendimiento mutuo, que no dejará a un lado su intimidad. Sería una alegría que así fuera, y sabe que no es imposible.

BIBLIOGRAFÍA

1. “No trespassing” es el letrero que se ve sobre la valla que, en la primera toma de la película *Ciudadano Kane* de 1956 de Orson Welles, separa nuestra mirada del mundo del ciudadano que va a analizarse.
2. Sánchez-Caro J, Sánchez-Caro J. *El Médico en la Intimidad*. Madrid: Ediciones Díaz Santos; 2001. p. 5. Obra imprescindible sobre la intimidad en clínica, y sobre la distinción entre mundos público, privado e íntimo.
3. Jullien F. *De l'intime*. Le livre de poche. Barcelona: Éd. Grasset; 2013. p. 64.
4. Machado A. *Obras Poesía y prosa. Retrato*. Buenos Aires: Losada; 1964. p. 125.

5. García Márquez G. Cien años de soledad. Buenos Aires: Ed. Sudamericana; 1968. p. 174.
6. Espriu S. Setmana Santa XXIV. Obra Completa. Barcelona: Edicions 62; 1987. p. 156.
7. Sánchez Ferlosio R. Campo de retamas. Pecos reunidos. Barcelona: Random House; 2015. p. 175.
8. Berlin I. Cuatro ensayos sobre la libertad. Madrid: Alianza Editorial; 1993. Disponible en: https://terras.edu.ar/biblioteca/10/10FP_Berlin_Unidad_3.pdf
9. Hadot P. La ciudadela interior. Barcelona: Alpha Decay; 2013.
10. Dworkin R. El dominio de la vida. Barcelona: Ed. Ariel; 1994. p. 290-292.
11. Char R. Oeuvres complètes. París: Éditions Gallimard; 1983.
12. Innerarity D. Ética de la hospitalidad. Barcelona: Ed. Península; 2001. p. 11-19.
13. Broggi Trías MA. Tracte i Tractament. Per una mirada més enllà de la malaltia. Divuitè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana. Libro de Ponencias. Girona: Fundación Alsina i Bofill (ed.); 2008. p. 75-90.
14. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
15. Sánchez Ferlosio R. Campo de retamas. Pecos reunidos. Barcelona: Random House; 2015. p. 60.
16. Borrell Carrió F. Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: semFYC Ediciones; 2004.
17. Camps V. Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética. Barcelona: Ares y Mares; 2001. p. 126.
18. Aubenque P. La prudencia en Aristóteles. Barcelona: Ed. Crítica; 1999. p. 134 y 140.
19. Ramoneda J. Meditació sobre el diàleg. Apunts al natural. Ara [Internet]. 4 de abril de 2023 [consultado agosto 2024]. Disponible en:

https://www.ara.cat/opinio/meditacio-dialeg-josep-ramoneda_129_4668941.html

20. Epstein R., Borrell F. Pudor, honor and authority: the evolving patient–physician relationship in Spain. *Patient Educ Couns.* 2001; 45(1):51-7.
21. de Montaigne, M. Ensayos. II-XVII: De la presunción. Edición Bilingüe. Trad. Javier Yagüe. Barcelona: Galaxia Gutenberg; 2014. p. 1283.
22. Bassets M. Entrevista a Clotilde Legil. Ideas. El País [Internet]. 25 de octubre de 2023. Disponible en: <https://elpais.com/ideas/2023-10-25/clotilde-leguil-psicoanalista-cuando-consiento-a-otro-no-se-a-donde-conducira-esto.html>
23. Borrell Carrió F. Capítulo 7: Práctica clínica reflexiva. En: Práctica clínica centrada en el paciente. Madrid: Ed. Triacastela; 2011.
24. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Bioética para clínicos. Couceiro A (editora). Madrid: Ed. Triacastela; 1999. p. 95-108.
25. Broggi Trías MA. Gestión de los valores ocultos en la relación clínica. *Med Clin (Barc).* 2003; 121(18):705-9.
26. Vallejo C. Obra poética completa. Madrid: Alianza Editorial; 2000. p. 59.
27. Borrell Carrió F. Competencia emocional del médico. *FMC.* 2007;14(3):133-41.
28. Trias Pujol J. La responsabilidad moral en cirugía. *Med Clin.* 1953; 25:281-6.
29. Wittgenstein, L. *Tractatus logico-philosophicus.* Barcelona: Editorial Laia; 1981. p. 152.

Marc Antoni Broggi i Trías

Cirujano. Miembro del Comité de Bioética de Catalunya. Miembro Numerario Emérito de la Real Academia de Medicina de Catalunya.

Cómo citar este artículo:

Broggi Trías MA. La intimidad y el desconcierto del enfermo. *Folia Humanística*, 2024; 4(2):32-54. Doi: <http://doi.org/10.30860/0112>.

ESCOGER EL MORIR. DE LA MUERTE ACOMPAÑADA A LA MUERTE PLANIFICADA

Busquet Duran X.

Resumen: El texto reflexiona sobre el impacto de la Ley de la Eutanasia (LORE) en España en el papel del médico y en la sociedad. El autor examina cómo la ley requiere que los profesionales médicos reconsideren sus prácticas, adaptándose no solo a nuevas técnicas y medicamentos, sino también a la necesidad de hablar abiertamente sobre la muerte. Se compara la aprobación de la LORE con la implementación de los cuidados paliativos en los años noventa, que transformaron la atención al final de la vida.

El autor comparte experiencias personales que muestran los desafíos de acompañar a personas en situación terminal y las dificultades emocionales que conlleva enfrentar situaciones como el suicidio o la eutanasia. Recuerda cómo fue percibido como un "médico raro" por su enfoque en el cuidado de los incurables, y cómo la sociedad, influida por la tradición cristiana, ha condenado históricamente el suicidio. También señala las tensiones morales y legales que surgen ante la solicitud de eutanasia, y ante los diferentes tipos de muerte que configuran el panorama actual. Finalmente, el autor destaca que la LORE ofrece nuevas opciones para elegir una muerte asistida, pero plantea preguntas éticas sobre el papel del profesional de la medicina en estos casos y los límites que la profesión enfrenta.

Palabras clave: *Final de vida, Eutanasia, Suicidio, Autoetnografía.*

Abstract: HOW TO DIE. FROM ACCOMPANIED DEATH TO PLANNED DEATH

The text reflects about the impact of Spain's Euthanasia Law (LORE) on the role of the physician and on society. The author examines how the law requires medical professionals to reconsider their practices, adapting not only to new techniques and medications but also to the need to speak openly about death. The approval of the LORE is compared to the implementation of palliative care in the 1990s, which transformed the end-of-life care.

The author shares personal experiences illustrating the challenges of accompanying people in terminal illness and the emotional difficulties involved in dealing situations like suicide or euthanasia. He recalls how he was perceived as an "unusual doctor" because of his focus on caring for those deemed incurable, and how society, influenced by the Christian tradition, has historically condemned suicide. He also points out the moral and legal tensions that arise when euthanasia is requested, as well as the different types of death that shape the current landscape.

Finally, the author highlights that LORE offers new options for choosing assisted death, yet raises ethical questions about the role of the medical professional in these cases and the boundaries that the profession faces.

Key words: *End of life, Euthanasia, Suicide, Autoethnography.*

Artículo recibido: 10 octubre 2024; aceptado: 3 noviembre 2024.

LA LEY DE LA EUTANASIA EN EL ESTADO ESPAÑOL (LORE)

El rol del médico lo determina la sociedad, no el médico. La entrada en vigor de la Ley de la Eutanasia en el Estado Español (LORE) (1) nos obliga, a todos, a

repensarnos. Pretendo aquí revisar mi larga experiencia atendiendo moribundos en sus casas (¡son 40 años!) a la luz de la LORE. Reinterpretar esta experiencia como un proceso emergente, con cambios radicales, y que afectan tanto al colectivo sanitario como a toda la sociedad en su conjunto.

No hay duda de que la aprobación de la LORE representa un paso adelante en la atención al final de la vida, de la misma manera que lo fue en los años noventa la implementación de los cuidados paliativos en nuestro país. Entonces tuvimos que aprender a trabajar en equipo y a utilizar una serie de técnicas y medicamentos que nadie nos había enseñado que existían y a los que, hasta entonces, no habíamos tenido acceso. Ahora, además de aprender también sobre técnicas y medicamentos, nos toca aprender a mirar a la muerte de cara, a hablar sin rodeos de ella y a convivir con la rigidez de los requisitos que la ley impone. Y nos toca también abandonar, probablemente de manera definitiva, la tentación del paternalismo médico.

UN MÉDICO RARO

Iba por las casas y me sentía un *médico raro*. Me pesaba el aforismo hipocrático que imponía como un deber de los médicos el abstenerse de atender a los incurables y desahuciados (2). Esta rareza no se desvaneció del todo hasta que, a finales del siglo pasado, el prestigioso centro de investigación en bioética The Hastings Center de Nueva York emitió un informe sobre los fines de la medicina (3). En él se afirmaba que ser médico no solo significa prevenir y curar enfermedades, sino, también, cuidar a los incurables. Y en este cuidar a los incurables se incluía “procurar las condiciones para una muerte tranquila”. Eso era lo que intentaba hacer en las casas, siempre en equipo y con la humildad necesaria, ya que, como concluye el citado informe, “la medicina nunca puede garantizar una muerte tranquila, ni tampoco puede hacerse responsable de cómo afronta cada uno su propia muerte”.

LAS DIEZ MIL PUERTAS

Escribía John Webster (1580-1633) que “La muerte tiene diez mil puertas diferentes y cada uno ha de encontrar la suya”. La LORE abre puertas, nos da más opciones que las que teníamos hasta ahora. Si la Ley de la Autonomía nos dio el derecho a rechazar tratamientos (4), ahora la LORE nos da el derecho a elegir la muerte asistida. ¿Podemos elegir? Según el canon de la muerte, la mayoría elegiríamos una muerte sin dolor, durmiendo o inconscientes, de forma rápida, rodeados de nuestros seres queridos, en edad avanzada y en casa (5). Sin embargo, la mayoría moriremos de otra manera: de manera lenta, en el hospital (6), e inmersos en un sistema sanitario obstinadamente orientado a salvar vidas. Con demasiada frecuencia tendremos que pasar por una muerte que será medicalizada, dolorosa y expropiada (6–8). Desgraciadamente, el sistema sanitario no integra la muerte y lucha obstinadamente para salvar la vida. Así, sabemos que en los últimos seis meses de vida se genera casi el 40% del total del gasto sanitario que una persona consume a lo largo de toda su vida (9). La futilidad de todo ello, con sus elevadísimos costes económicos, lleva a Henry Marsh (10) a afirmar que el miedo a la muerte está provocando que la sanidad mundial esté en crisis. Por otro lado, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), apenas el 14% de las personas que requerirían cuidados paliativos los reciben: en los países desarrollados porque el imperativo es salvar la vida a toda costa; en los países con ingresos bajos, porque no tienen acceso ni a los medicamentos más básicos para aliviar el dolor (11).

UN RUMOR

Hace unos 10 años, un 27 de abril, mi hermana Ariadna murió de repente, mientras dormía. En enero le habían detectado un cáncer en fase avanzada. La disnea y el dolor, la tos y la debilidad iban apoderándose de su vida. Todos sabíamos, y ella la primera, que tendría que morir en una unidad de cuidados paliativos. Vivía sola en un tercer piso sin ascensor, y pronto necesitaría ayuda para las actividades más

básicas. Pronto necesitaría un manejo farmacológico por vía parenteral para el dolor y la disnea. Pronto necesitaría oxigenoterapia. Era enfermera. De ella había aprendido yo lo que significa cuidar. Juntos habíamos aprendido los cuidados paliativos. En ese contexto, llegó la festividad de Sant Jordi, el 23 de abril. Se la veía serena y segura, y yo diría que, a pesar de todo, se la veía feliz. Ese día se dejaba llevar entre libros y rosas por la plaza, y para todos tenía una sonrisa, unas palabras. Diez días antes nos había invitado a una comida para celebrar la Pascua. La muerte llegó por sorpresa, como siempre, con una llamada: “La hemos encontrado muerta en su cama”. “Una embolia pulmonar”, pensé, “seguro”. Pero enseguida comenzó a oírse un rumor de fondo: “Se ha quitado la vida. Tenía los conocimientos y tenía los medios. Era socia de la Asociación Derecho a Morir Dignamente. Era inteligente y era valiente”. Ante este rumor, yo le decía a mi pareja: “No me cabe en la cabeza que se haya suicidado. Se la veía feliz, radiante. Había hecho el pago inicial para poner una silla eléctrica para subir los tres pisos. Había acordado con su amiga hacer un viaje a Botán ese verano”. Esa posibilidad, la de que se hubiera suicidado, la vivía como una traición. “Una embolia pulmonar, seguro”. Hablé con su doctora de la Unidad de Cuidados Paliativos. Estaba de acuerdo conmigo: “Un tromboembolismo pulmonar, seguro”. Ella ya no está. Queda un rumor de fondo que durante años me he negado a escuchar.

CRÍMENES

¿Por qué no podía soportar entonces la idea del suicidio de Ariadna? ¿Por qué nos asusta tanto la idea del suicidio? En nuestro contexto cultural cristiano, suicidarse es el mayor de los pecados posibles. Explica Ramón Andrés que al suicida se le cortaba la mano y se le enterraba en los cruces de los caminos para que su alma no encontrara el camino de la salvación. Hasta 1983 la legislación canónica en España prohibía que se enterrara al suicida en tierra sagrada (p. 352) (12). “La palabra suicidio guarda un profundo sentido moral e ideológico. Se trata de un neologismo (...) en el que intervienen *sui* (“de sí mismo”) y *caedere* (“matar”), con el sufijo “-cidio” que se

agrega a las palabras con el significado de muerte violenta (como homicidio, magnicidio, parricidio). En comparación con el término “actuar por propia mano” o con el de “muerte voluntaria” de los clásicos (como Cicerón en *De senectute*), la palabra “suicidio” refleja una gran migración ideológica: el acto suicida es, siempre, un acto reprobable y punible, y el suicida es un criminal” (p. 42-43) (12). La palabra suicidio genera, todavía hoy, un rechazo visceral. Tanto es así que la palabra no aparece mencionada ni una vez en la LORE, aunque de hecho despenalice el suicidio médicamente asistido.

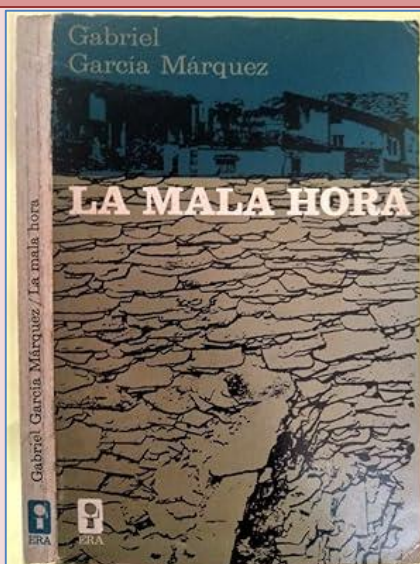
Esta precaución con el uso de las palabras también se ve con la misma palabra eutanasia: solo aparece en el título y en el preámbulo, y después desaparece del texto del articulado. Pero la palabra suicidio es absolutamente silenciada. Ni una sola vez. ¿Por qué? A menudo escucho el mantra protector: “La eutanasia no es una alternativa al suicidio”. Cuando se mira en España el apoyo a la ayuda médica para morir, se ve cómo el apoyo a la eutanasia es mayor que el del suicidio médicamente asistido (13). ¿De qué nos estamos protegiendo, si realmente estamos hablando de personas que piden el apoyo de los médicos para darse la muerte de forma segura y con garantías?

LA MALA HORA

Justo el año en que la iglesia levantó la prohibición de enterrar a los suicidas en sus recintos sagrados, en 1983, Lucrecia, mi cuñada, se suicidó. Era una persona adicta a la heroína que había intentado dejarlo muchas veces. Se colgó en el baño. Cuando fui a su casa, mi hermano que era médico, acababa de descubrirlo. “Se ha colgado”, me dijo. Quedé paralizado. No me atreví a entrar en el baño a verla. “¿Avisamos a alguien, a la policía...?” “Esperemos”, me dijo. “Esperemos”. En el salón, sentados, nosotros dos y un silencio denso. En el baño, su cuerpo muerto. Una intensa sensación de irrealidad. El silencio y el crepitar del fuego extinguiéndose en el hogar y el corretear del perro, inquieto, en el jardín. Finalmente, me dio permiso para llamar

y se activaron todas las alarmas. En la mochila llevaba un libro que me había comprado aquella tarde: *La mala hora*, de Gabriel García Márquez (Figura 1). Nunca pude leerlo. Lucrecia pudo ser enterrada como todos los demás. Mi hermano tardaría años en recuperarse, y yo también. Mi psicóloga me diría años después: “Hiciste bien en no entrar a verla: nunca te la habrías sacado de la cabeza”. Dudo. Hacía dos meses que tenía el título de médico y quizá mi deber habría sido hacer algo más. Esa noche fue la primera vez en mi vida que tomé una pastilla para dormir. No nos engañemos: La hora de la muerte siempre es una mala hora.

Figura 1

Portada de *La mala hora*. México: Editorial Biblioteca Era; 1966.

DARSE LA MUERTE

¿Qué se debe hacer cuando vivir deja de tener sentido para uno mismo? ¿Cuándo, como Ariadna, sabes que lo que te espera es pasar los últimos días de tu vida en un hospital, perder progresivamente el control de todo y, en el último momento, morir sedada? ¿O cuándo, como Lucrecia, si lo que te espera es seguir malviviendo bajo el dominio de una adicción absolutamente destructiva? Siguiendo a Diego Gracia (14), sabemos que la consideración del hecho de quitarse la vida ha tenido un curso fluctuante a lo largo de la historia. En principio, era considerado un delito en la Grecia

clásica, porque rompía el orden natural y social. Así, era visto como un acto antinatural y, en este sentido, reprochable. Para los griegos, la naturaleza busca permanecer en el ser el mayor tiempo posible y nadie se suicida voluntariamente: siempre será debido a una enfermedad o a la ignorancia. Ahora bien, y esto es importante, darse la muerte será correcto si la naturaleza pierde su tendencia natural a la felicidad (*eudaimonía*): cuando ya no se puede vivir bien (*eu zen*) ni actuar bien (*eu prattein*), la obligación moral será morir bien (*eu thanasia*). La eutanasia, para los griegos, busca una muerte que sea la culminación de una vida plena, busca una muerte honorable y libre de toda constricción, y es plenamente aceptada en personas gravemente enfermas y con grandes sufrimientos o, también, cuando estos pueden impedir la felicidad de los demás (Figura 2). En este contexto, la eutanasia es deber del médico, en beneficio de la *polis*, y existe un listado de enfermedades ante las cuales los médicos pueden acelerar la muerte, hasta el punto de asistir con venenos a los gravemente enfermos (p. 395-432) (14). Esto cambia radicalmente con el cristianismo. Para el cristianismo, el sufrimiento tiene un poder redentor, y, en base a esto, se prohíben tanto el aborto como el suicidio o la eutanasia. El suicida es un criminal.

Figura 2

La muerte de Sócrates. JL David. 1787.

Museo Metropolitano de Arte, Nueva York (EEUU).



PEDIR LA MUERTE

Habían pasado unos años desde la muerte de Ariadna y el rumor persistía. El beneficio de la duda jugaba a favor de mi negación. “Los cuidados paliativos pueden dar respuesta a la mayoría de las situaciones, y si se nos escapan, nos queda la sedación”, me decía. Pero llega un día en que una persona que atiendes te hace abrir los ojos.

Leandro era un joven con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Su madre había muerto de la misma enfermedad. Era activista social, director de cine, y había trabajado como auxiliar de clínica. Había sido objetor de conciencia al servicio militar. Había saltado el muro que el gobierno argentino había levantado en Buenos Aires para esconder la miseria en la que vivían muchos argentinos durante el mundial de fútbol en ese país. Estuvo viviendo allí un año para dar testimonio con su película de aquel malvivir. La falta de aire y el dolor eran intensos. Hablaba con mucha dificultad. Rechazaba la morfina porque lo aturdía y “la cabeza es lo único que me funciona”, decía. “Si no puedes ponerme una inyección para acabar, se lo pediré a un amigo que es camello”, me decía. “No puedo hacer eso, no quiero ir a la cárcel, pero puedo dormirte, puedo sedarte”. “Para mí, la sedación es peor que la muerte”, me respondía. “No soporto la idea de verme dormido, en la cama, a merced de todos, ya lo he visto muchas veces en el hospital”. Le gustaba ponerse a tomar el sol en el jardín, entre pinos y esculturas. Era escultor, también. Llegó un momento en que la falta de aire y el dolor eran tan severos que consintió en la sedación. Me pidió que fuera yo quien le administrara el sedante, y que la dosis de inducción se la pusiera en el jardín. Nos abrazamos uno a uno y al acabar nos pidió que le volviéramos a meter en el salón. La sedación duró apenas dos horas, y su pareja nos espetó: “¡Tanto negarle la eutanasia y al final es lo que habéis hecho! No entiendo por qué le habéis dejado sufrir tanto”. Aturdido, leí entonces en López-Aranguren (15), que “la muerte, como espectáculo que se ofrece a los demás, debería ser, como mínimo, decorosa, es decir, que no traicione la forma de ser de la persona que está en esa situación”. A pesar del fuerte vínculo que establecimos y de su gratitud emocionada, pensé que habíamos sido

cruelles y que esto era inaceptable. Como dice Margarita Boladeras: «No es ético condenar al sufrimiento innecesario a personas que, conscientes y responsables, han tomado sus propias decisiones» (16) (p. 147-8).

ACTIVISMO

Empecé a colaborar con la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) en diferentes actos. Lo más importante fue ir al Parlamento de Cataluña, en octubre de 2016, para pedir mejoras en la atención paliativa domiciliaria y, también, la despenalización de la eutanasia. Luego fui conociendo algunas historias personales que indicaban claramente nuestros límites: la de una persona joven con cáncer que fue a Suiza para acceder al suicidio, o la de una persona con tetraplejia a la que se le practicó la eutanasia en la más estricta ilegalidad, por parte de un amigo médico. Ambos eran atendidos por equipos especializados en cuidados paliativos que tuvieron que encontrar la salida en otra parte. Eran historias ocultas, oscuras, guardadas en el fondo del cajón.

Dos años después, fui uno de los médicos firmantes del posicionamiento del Colegio de Médicos de Barcelona sobre la eutanasia, pidiendo una legislación que garantizara la seguridad jurídica de todos los implicados en el proceso (16). A pesar de mi profundo escepticismo, era necesario dar pasos en esta dirección: era una necesidad inaplazable. Una necesidad negada por muchos de mis compañeros paliativistas a los que los oía decir, en los congresos, que a ellos no se les había suicidado nadie y que nadie les pedía tal cosa. Y yo me sentía doblemente raro.

MIRAR LA MUERTE

François de la Rochefoucauld (1613-1680) afirmaba que ni el sol ni la muerte se pueden mirar de frente. La primera vez que me di cuenta de que esto no era cierto,

mucho antes de la muerte de Ariadna, fue volviendo de una visita domiciliaria. La médica residente que iba con nosotros recibió una llamada de otro planeta: Holanda. Su tía le anunciaba que moriría al día siguiente a las 12, se despedía. En aquel entonces yo era un maestro en eufemismos, en hablar de la muerte sin nombrarla. La transparencia de aquella llamada me dejó asombrado. He aprendido que con la persona que afronta la eutanasia no valen eufemismos: el lenguaje es claro y directo, abierto y profundo. La ley de eutanasia es un auténtico torpedo al muro que ha levantado el tabú de la muerte entre nosotros.

En un informe reciente de la Comisión Lancet (17), se objetiva cómo la muerte ha pasado de acontecer en un entorno familiar y comunitario a ser dominio principalmente de los sistemas de salud. Los roles de las familias y las comunidades se han reducido a medida que la muerte se ha vuelto desconocida, y se han perdido habilidades, tradiciones y conocimientos. Las relaciones y redes han sido sustituidas por profesionales y protocolos. “El abuelo se ha ido de viaje” (18).

En la carrera de medicina nadie me dijo que los pacientes morían, no dedicamos ninguna hora a hablar sobre la muerte, el morir o el sufrimiento, y ante mi primer moribundo me preguntaba: “¿En qué estoy fallando?”. Antonia tenía un cáncer de páncreas y una caquexia extrema. Tenía 50 años y aparentaba más de 80. Yo todavía era estudiante y la iba a visitar de prácticas. El amarillo de sus ojos contrastaba con el blanco de las sábanas y su fragilidad extrema no encajaba en aquel ambiente hospitalario y tecnificado. Y su cara era talmente la descrita hacía 2500 años por Hipócrates: la nariz afilada, los ojos y las sienes hundidas, el color lívido de la cara... ¿Qué hacía yo allí, si el mismo Hipócrates afirmaba que ante esta cara lo que se tenía que hacer era retirarse, dejar actuar a la muerte, a la naturaleza?

SIN RITUALES

Ariadna falleció y dio su cuerpo a la ciencia: nos quedamos sin cuerpo y sin un lugar donde ir a poner flores. Necesitábamos cerrar y tuvimos que inventar rituales. Ana Carrasco-Conde afirma que “nuestra sociedad entiende la muerte como algo completamente distinto a la vida, y sin duda, no complementario a esta”. Nuestro contexto es el de la desocialización y la profesionalización de la muerte. Estamos lejos, siguiendo a Ariès, de la muerte “domesticada”, de la muerte familiar y esperada, aceptada y pública, de la alta Edad Media. Al intentar apartarla de la vida, la muerte está fuera de control, se ha vuelto salvaje y mucho más terrorífica de lo que era antes (p. 288) (19) (Figura 3). Y continúa: “La muerte siempre nos ha causado miedo, pero la aceleración del tiempo y la eficiencia en el ámbito de un sistema de producción que devora nuestras vidas ha generado, por un lado, el negocio de la lucha contra la muerte (con un énfasis en la salud y la juventud), y por otro, ha eliminado los elementos comunitarios no rentables económicamente, ha eliminado los rituales, de modo que hemos perdido la capacidad de afrontar un episodio de nuestra vida, la muerte propia o la de un ser querido, que ya de por sí es dura y dolorosa” (p. 305-6).

Figura 3

La muerte y la vida. Gustav Klimt. 1910.

Museo Leopold de Viena.



CUIDAR EL ALMA

De Ariadna, había aprendido a cuidar. Apenas comencé a trabajar en atención domiciliaria, un médico al que le pedí permiso para que todo el equipo acudiera a atender a uno de “sus pacientes”, me replicó molesto: “¿Pero eso no es trabajo de curas? Además, lo que estás haciendo es intrusismo”. Salí con el rabo entre las piernas. Siglos antes, los teólogos medievales se habían encargado de determinar las obligaciones del médico hacia los moribundos: su deber era advertir al moribundo que confesara sus pecados cuando su vida estaba en peligro (p.103) (2). Así, el control de la fase terminal de la vida quedaba en manos de los “pastores de almas”, y el trabajo realmente importante era la “eutanasia del alma” (p. 402) (14). Cuando el enemigo no es la muerte, el enemigo es el sufrimiento, y acompañar el sufrimiento significa priorizar el relato sobre los hechos. Porque el sufrimiento no depende tanto de los hechos, sino de la interpretación que hacemos de ellos, y el sentido, siguiendo a Paul Ricoeur, solo puede emerger a través del relato, de las palabras (20). Con los años, mi *habitus*, como diría Bourdieu (21), se había vuelto más de letras que de ciencias. Era necesario y era inevitable. Un profesor y amigo, oncólogo, me decía: “Sé que voy bien cuando, frente al enfermo, ya no recuerdo qué tipo de tumor es el que le está provocando la muerte”.

RESONANCIAS

Con Ariadna habíamos ido descubriendo que la experiencia de acompañar el morir es una experiencia de gran profundidad, y que a menudo genera sentimientos de enriquecimiento personal (22). Siempre llevaré conmigo las conversaciones con Leandro. Era una persona de una gran riqueza espiritual. Un día le pedí que me dejara grabar nuestra conversación. “¿Para qué?”, me preguntó. “Para compartir tu sabiduría con mis hijos”, le respondí. Y dijo: “¡Tus hijos no han de aprender de ti, sino tú de ellos!”. Guardé, discretamente, la grabadora. A menudo se difuminan las barreras entre lo personal y lo profesional, y esto permite un intercambio de valores (23).

Así, atender a quien se está muriendo es entrar en un espacio de tiempo muy íntimo, donde se hace patente lo esencial de uno mismo, lejos de la superficialidad. “Un día no seré”, ese es el conocimiento más íntimo que tenemos de nosotros mismos (p. 13-15) (24). Y este conocimiento íntimo es compartido, y por eso la muerte del otro me afecta. Escribe Carrasco-Conde que “hay tres dimensiones cuando se aborda la muerte: mi propia muerte, la muerte del otro y la muerte del otro en mí, es decir, lo común de la muerte que sufro con la muerte del otro”. Esta “no es solo una experiencia indirecta de morir, sino que produce directamente una muerte en mí. Este sentimiento de comunidad en la muerte aparece en un restringido número de personas, personas muy significativas que me constituyen” (p. 220) (19). Y acontece también, creo, con las personas atendidas con los que has ido tejiendo un fuerte vínculo de confianza.

Atender al que muere puede ser, y es en muchas ocasiones, una experiencia de resonancia (25): la muerte del otro me toca, me conmueve, me transforma y me hace tomar conciencia del *factum* de mi propia finitud. Esta experiencia puede ser más intensa con las personas que eligen la muerte planificada y voluntaria, ya que “con en este acto obtienen control sobre la vida como tal, aunque sea *ex negativo*, en la medida que la destruyen (...) someten la muerte a su voluntad, aunque solo bajo condiciones limitadas” (p. 124) (25). Pero esta experiencia de resonancia requiere un aproximarse respetuoso, un mantenerse en la distancia justa: porque si me acerco demasiado al fuego, me quemo; y si me mantengo demasiado alejado, su calor no me llega (26).

PALABRAS

Me duele profundamente la muerte clandestina, la muerte en soledad. La enfermera Christiane Jomain decía que si algo es común a todos los moribundos es el miedo a morir solos (27). Y Derek Doyle, médico, escribía que “Morir es la experiencia más solitaria de la vida. Es el momento en que, sobre todos los demás, anhelamos compañía, no la de una muchedumbre charlatana y protocolaria de

colegas y conocidos, sino la que nos permita experimentar intimidad con aquellos que comparten nuestro secreto y están dispuestos a compartirse a sí mismos con nosotros” (p. 85) (28).

De la muerte de Ariadna me duelen las palabras no dichas, las palabras perdidas para siempre. Las palabras no escuchadas y que serían bálsamo: poder decir y poder escuchar un perdona, un te perdono, un te quiero, un adiós, un gracias. Son solo palabras, pero son bálsamo. Un bálsamo que no tendremos en la muerte súbita o en la muerte accidental, y que viví como grito en el suicidio de Lucrecia. Palabras de consuelo, como las de aquel que, esperando la muerte que no se atreve a llegar, me dice: “No te inquietes: si todavía no muero será porque todavía me queda algo por aprender, o quizás sea algo que enseñar”. O las de aquel otro que esperando la eutanasia y mirando a su enfermero, justo antes de que este le administrara la medicación letal, le dice, mirándolo a los ojos: “Te quiero”. O las de aquel que ingresa en el hospital para morir y que, ante el alboroto de sillas para poder acomodar a todos los presentes que le acompañan dice: “¡Esto parece el camarote de los hermanos Marx!”.

Aunque la experiencia de acompañar en el morir a menudo es breve, acostumbra a ser profunda y extraordinariamente gratificante, y especialmente en el caso de la eutanasia (29). Se trataría en definitiva de humanizar el morir: afirma el filósofo valenciano Jesús Conill que, si vivir humanamente es convivir, morir humanamente sería “*conmorir*” (30).

BRÚJULAS

Cuando la persona que atendemos, en su particular afrontamiento a la muerte, nos pide que traspasemos ciertos límites morales, éticos, deontológicos o legales, ¿cuál es el deber del médico? ¿Qué debía haber hecho en el caso de Leandro?, ¿desobedecer la Ley? ¿Cuál debe ser la brújula moral? (31). Dice Broggi: “No

olvidemos que el objetivo central por el que se profesa es sobre todo el de ponerse al servicio del paciente y ayudarlo a no sufrir y que los valores nucleares en toda ayuda al enfermo grave son la implicación comprensiva, el compromiso, y la fidelidad". Y sigue "Estos son valores que tienen mucha fuerza, la suficiente para no dejar a ningún profesional indiferente ante una demanda tan dramática, sobre todo si lo hace una voz suficientemente lúcida y reiterada" (p. 278) (8).

Este compromiso puede colisionar con el posicionamiento de las sociedades científicas o médicas. Por ejemplo, un gran número de sociedades de cuidados paliativos se han declarado en contra de la eutanasia: la europea (32), la canadiense (33) o la australiana (34). Estas sociedades consideran que su compromiso consiste en aliviar el sufrimiento de la persona atendida, pero no incluyen provocar su muerte, aunque esta así lo solicite. Argumentan que la eutanasia es un acto médico, no un tratamiento o una terapia. Esta actitud se contradice con el hecho de que la inmensa mayoría de las personas que acceden a la muerte asistida, ya sea en Oregón o en Europa, pasen por cuidados paliativos (35).

Así, por ejemplo, en Bélgica, una vez recibida la solicitud de eutanasia, se ha de consultar obligatoriamente con el equipo de cuidados paliativos para asegurar que se tiene acceso a un buen control de síntomas y asegurar que la solicitud de eutanasia se mantiene a pesar de los mismos (36). Para estas sociedades, esa puerta está cerrada, aunque contradiga el que para mí es el lema fundacional de los cuidados paliativos: "Usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo posible, no solo para ayudarlo a morir en paz, sino para que viva con dignidad hasta que muera" (37). ¿Y cuándo, para una persona en concreto, como Leandro, el morir en paz y dignidad significa una muerte planificada?

DÍA D

20 de marzo de 2021, por fin se había aprobado la ley. Tras muchos años de presión por parte de pacientes y grupos como la asociación Derecho a Morir Dignamente, el Parlamento Español, impulsado por el Parlamento de Cataluña, despenalizó la ayuda médica para morir. La eutanasia era una posibilidad real y legal. A partir de su aprobación, pasé unos meses leyendo y releendo el articulado, intentando comprender el procedimiento, las condiciones, los requisitos, los plazos. Tenía muchas dudas y un fuerte sentido del deber.

Me nombraron referente para la eutanasia en mi zona: se trataba de facilitar las cosas a nuestros compañeros para que el nuevo derecho se hiciera realidad. Un derecho que ampliaba los horizontes de libertad individual pero que ponía a prueba todo el sistema sanitario, un sistema sanitario profundamente deteriorado por el impacto de la pandemia de la COVID-19. En las primeras reuniones se respiraba entusiasmo y el ambiente me recordaba mucho al que se vivió cuando se crearon los primeros equipos de cuidados paliativos especializados a domicilio en 1990.

FRUSTRACIONES

La primera frustración que tuve con la eutanasia vino enseguida, con la primera petición. Quince días después de la entrada en vigor de la ley.

Se trataba de Luisa. Había sido pianista. Un gran piano presidía el salón. El ambiente estaba impregnado de música: Libros, cuadros, objetos de todo tipo, sugerían una vida dedicada a la cultura y a la música. La muerte se había precipitado, entrábamos de golpe en situación de últimos días y no había tiempo para todos los trámites que había que hacer. Ni la medicación ni los cambios posturales conseguían apaciguar el estertor que desde su cama invadía toda la casa. Su pareja exclamaba: “¡Ella quería la eutanasia! Aquí está su documento de voluntades anticipadas ¡Y tiene que morir sufriendo! Este ruido infernal, desde ayer, sin parar ni un momento, esta

agonía, esta mala muerte... Ella quería una buena muerte y esto es un desastre. Y no me digan que no sufre: precisamente esto era lo que no quería de ninguna manera. Yo soy su representante... Era su decisión, y la ley la ampara”.

Nos marchamos, cabizbajos. Impotentes. La ley, al mismo tiempo que procura garantizar la autonomía, intenta evitar abusos. Sin embargo, la burocracia que supone el intento de prevenir estos supuestos abusos hace que una de cada tres personas que solicitan la prestación mueran antes de que se termine el procedimiento (38).

Sus expectativas y la de sus familiares se ven frustradas, y a nosotros, como equipo, nos queda la sensación de no haber hecho lo suficiente, de haber traicionado su confianza. El tiempo entre la primera solicitud y la resolución es, según las últimas estadísticas, de 57 días (38). Como dato comparativo, la asistencia brindada por los equipos PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte) dura una media de 42 días. Así pues, podría decirse que las personas atendidas por PADES quedan excluidas del derecho. Como me decía un bioeticista que vivió de cerca el caso desafortunado de Ramón Sampedro, el legislador nos ha propuesto una ley más pensada en lavar su conciencia por el caso de Ramón Sampedro, que pensando en la realidad de las personas que padecen cáncer.

MÁS FRUSTRACIONES

Unos meses más tarde, aparece una nueva petición. Raúl, de 47 años. Está diagnosticado de depresión desde los 20 años. Ha intentado suicidarse en dos ocasiones. Pide la eutanasia aprovechando la aprobación de la ley: pide poder morir acompañado, con seguridad y sin hacer daño a los demás. Su doctora no lo ve claro y en la reunión en el Centro de Salud nadie quiere asumir la responsabilidad de llevar su caso. “Lo que quiere es aprovecharse del sistema”, dice uno de los médicos. “Nos lo podemos ir pasando unos meses cada una”, propone una doctora.

Le voy a ver. “Nadie puede obligarme a vivir”, dice. En un pequeño despacho del consultorio del pueblo, largas conversaciones, largos debates. Es filósofo y sus argumentos sólidos. Se ayuda de un bastón para caminar, para no caerse. “Estoy harto de tantas pastillas. Mi psiquiatra me pidió tiempo, pero estoy donde estaba (...) Estos dos años no han añadido nada a mi vida”. Hablo con su psiquiatra: “Tenemos más opciones terapéuticas, no es una enfermedad crónica”. Y termina: “Si quiere que firme el informe es porque quiere que lo proteja de sí mismo... además, piensa que la nuestra es una institución religiosa, con unos principios morales.” Cuando lo llamo para decirle que su petición ha sido rechazada, grita, indignado: “Voy a tirarme al vacío para matarme (...) Los doce hombres sin piedad han decidido que muera solo y con indignidad”. La ley impone unos límites. Límites que deberán ser periódicamente revisados, sin duda.

De todas maneras, pienso en la facilidad con la que podemos caer, como profesionales, en prejuicios patocéntricos como el de la incompetencia de las personas con problemas graves de salud mental y con qué facilidad podemos caer en la injusticia epistémica (39,40) y en la irresponsabilidad privilegiada (41).

Era un viernes por la tarde. El teléfono me quemaba en las manos. Llamé a su doctora y esta dio parte a la policía municipal de la situación. Frustración, impotencia y también miedo me acompañaron todo el fin de semana. Y continúan en mí, dos años después. Leo que estudios realizados en Holanda muestran que entre un 16 y un 22% de los pacientes con trastornos mentales a los que se les deniega una solicitud, acaban suicidándose (42). El deber de no abandonar, por un lado, y, por el otro, el suicidio como amenaza. Una presencia inquietante.

DORMIR

A finales de verano del 2021, cuando estábamos tramitando la petición de la que sería nuestra primera eutanasia, mi hermano Carlos perdió las palabras. Cáncer,

también, con metástasis cerebrales. Estas le produjeron una afasia de expresión que hacía que sus palabras se quedaran secuestradas entre las circunvalaciones cerebrales. No podía dar forma a sus pensamientos. Tras el diagnóstico, la cortisona le devolvió momentáneamente el lenguaje y ante la evidencia de la situación, decidió rechazar cualquier tipo de intervención terapéutica. Habló con su doctora y le pidió que, cuando él se lo indicara, le administrara una sedación profunda y continua. No quería verse en una cama. Pero no pidió la eutanasia. Quería quedarse en casa, nada de hospitales. Aprovechó un par de semanas para despedirse de todos y dejar las cosas arregladas. Me dijo: “Este reloj era de nuestro padre, es para ti. La guitarra, para tu hijo”. Cuando lo consideró, la doctora procedió. “Dormir y no despertar”, le pidió. Una infusión continua y endovenosa del anestésico propofol, y se durmió para siempre. Estábamos todos en casa, sus hijos, sus amigos, sus hermanos. El proceso duró apenas 12 horas. Murió en su cama, sin hacer ningún ruido. Como Ariadna, dio su cuerpo a la ciencia.

PRECIPITACIONES

Un año después de la muerte de Carlos, Rosa murió en plena pandemia de COVID-19. Estábamos aislados en su casa mi hermana y yo. Pedí ayuda a PADES. Ante la mala evolución, hicimos un *Teams* todos los hermanos, con ella de principal protagonista. Estaba aturdida por el ahogo y la tos, pero pudimos, sin decirlo claramente, despedirnos de ella. Por la tarde su doctora, vestida de astronauta (Figura 4), le colocó una infusión continua de morfina, midazolam y buscapina. De madrugada murió. Hoy mi sobrino se lamenta: “Le precipitasteis la muerte: ella estaba bien, no estaba para morirse...”. Le digo: “Tenía 99 años y una neumonía por COVID-19, se estaba ahogando y se desorientaba. A pesar del antibiótico, cada día estaba peor. Para evitarle una mala muerte, la doctora consideró administrarle un sedante y morfina, y se fue apagando en pocas horas”. “La podríais haber salvado, ya había

superado una neumonía. Al menos podríamos haberla tenido unos días más”, insistía. Solo pude callar y acompañarle en su lamento.

Lo dice Atul Gawande (43): “En cuidados paliativos siempre debemos elegir entre dos errores: prolongar un sufrimiento sin sentido o acortar una vida valiosa”.

Figura 4

Portraits. Christine Bray.

Acceso: [Christine Bray - Portfolio of Works](#).



RENDICIONES

Después de unos meses dedicado exclusivamente a la investigación, volví a ver enfermos. Necesitaba su contacto. Fui con la enfermera a ver a Clara. Clara estaba exhausta. El cáncer le había ido ganando la batalla. Era enfermera, una persona muy activa y muy controladora, y verse así era un tormento. La debilidad era extrema y su lucha contra la situación aún lo era más. Se había instalado en el salón. Desde sus amplios ventanales, se contemplaba un magnífico paisaje: el verde de los campos, los bosques y, en el fondo, presidiendo, el Montseny majestuoso. De ninguna manera permitía que le pusiéramos la vía subcutánea. Desconfiaba de nuestras propuestas y su malestar persistía. Con las semanas, fue confiando en nosotros, poco a poco. La morfina, la buscapina, fueron aliviando sus molestias. Pero no su enfado. Llegó un momento que el no poder hacer nada le era insufrible y le propusimos una sedación intermitente. “Al menos así podrás descansar la mente”. En unos días fue

dejando de luchar, se fue rindiendo a la realidad y ahora se la ve serena y agradecida. Hoy nos dice que está bien durmiendo. Que no quiere seguir. Y que lo que desea es no despertar: “La sedación, continua”, nos pide. Se despide de todos, agradecida, y nos dice: “estoy en paz” (Figura 5).

Dice Guilligan (44) que la compasión es ponerse en los zapatos del otro y acompañarle a donde quiere ir. Hoy leo una nota de sus hijos: “Se nos hace muy extraño no recibir vuestras llamadas ni vuestras visitas (...). A mi madre le transmitíais mucha paz y ayuda para seguir adelante con esta enfermedad tan dura (...) Gracias a vosotros, una situación tan complicada ha sido más fácil de sobrellevar. Millones de gracias, no os olvidaremos nunca”. Recojo uno de esos millones de gracias y reflexiono que estos agradecimientos son vida para nosotros y nos dan sentido. Son, sin duda, el mejor antídoto de la fatiga de compasión (45).

Figura 5

La muerte y la doncella. Marianne Stokes. 1908.
Musée d'Orsay, París.



DIEZ AÑOS DESPUÉS

Hace unos días asistí a una conferencia sobre prevención del suicidio. La organizaba mi hijo en un centro social. Se daba en el marco del día mundial para la

prevención del suicidio. La conferenciante, Rosa María, activista y miembro de la Federación de Salud Mental de Cataluña, explicaba que había intentado suicidarse cuatro veces y que actualmente se dedicaba a acompañar a personas que se encontraban en esta situación. Dijo: “Muchas veces, quien tiene planeado suicidarse organiza una fiesta unos días antes. De esta manera quieren cuidar a quienes se van a quedar. Quieren dejar una imagen de felicidad a los que se quedan”. De repente, todo cobra sentido. Apunto rápidamente: “Dejar una imagen de felicidad: ¡Ariadna!”... Así era como yo argumentaba que había tenido una muerte por causas naturales: ¡se la veía feliz! Regalando rosas y libros y pidiéndonos que cuando muriera montáramos una fiesta y brindáramos por ella.

De repente, diez años después, mi corazón se serena. Me digo: “No me traicionó, nos cuidó a todos. Fue un acto de amor hacia sí misma y hacia los demás”. Y ahora reinterpreto como maniobras de distracción y protección el contratar un viaje o hacer el pago inicial de la silla. Se la veía feliz y serena, y eso quizá era porque ya lo tenía todo previsto.

Decía Salvador Pániker que “Si el paciente supiera que tiene siempre abierta la posibilidad de salir voluntariamente de la vida, las peticiones de ayuda para morir disminuirían”. Ariadna no escogió entre la vida y la muerte, si no entre dos maneras de morir. Como afirmó J.M. Pohier (46), un teólogo excomulgado por la Iglesia: “Quien elige la eutanasia no elige entre la vida y la muerte, sino entre dos maneras de morir”. Llegando a casa veo claro que esta es la semilla a partir de la cual voy a poder reconducir mi reflexión autoetnográfica (47–49). Diez años después acepto su muerte voluntaria, y siento que no la había aceptado hasta ahora.

REFLEXIONES

La muerte precipitada de Rosa; la acompañada de Clara; la frustrada de Luisa; la pendiente de Raúl; la planificada de Carlos; la clandestina de Ariadna; la violenta

de Lucrecia; la negada de Antonia. Siguiendo el hilo conductor que nos ha brindado Ariadna, y acompañado de las lecturas que me han nutrido a lo largo de mi ejercicio profesional, me atrevería a proponer algunas reflexiones finales en relación al papel de los profesionales en este debate y que incide directamente en la preocupación social de cómo morimos:

- Es la persona atendida quien define qué es una buena muerte y qué no lo es. Hart y otros reflexionaban hace años que la ideología de la «buena muerte» vinculada a los cuidados paliativos puede llevar a etiquetar a los moribundos como «buenos» o «malos» y a los consiguientes intentos de los cuidadores de modelar lo que les queda de vida (50). Los buenos serían los que aceptan la muerte y trascienden el sufrimiento. Ahora, con la opción de la muerte asistida, fuertemente defendida por el movimiento de “la muerte digna”, puede ocurrir que consideremos a los que planifican su muerte como «buenos» y a los demás como «malos». Cualquiera de estas ideologías legitima una forma de control social y limita poderosamente las opciones de las personas atendidas.

- Considero que los profesionales hemos de ser proactivos en la defensa del nuevo derecho. Nos hemos dado una ley, una ley que, como todas, es mejorable (51,52). Como profesional de la salud comprometido con las personas que nos piden ayuda, ¿qué respuesta doy a la persona que, de hecho, queda excluida del acceso al nuevo derecho? Ya sea por plazos inalcanzables, por sufrir una patología psiquiátrica (53) o por no tener una enfermedad orgánica suficientemente definida (la persona de 97 años cansada de vivir, por ejemplo). ¿Hay sufrimientos de primera y de segunda? Es decir, ¿ciudadanos de primera y de segunda? Este debe ser un debate social profundo que vaya más allá de los círculos jurídicos y médicos, y que nosotros debemos alimentar aportando nuestro testimonio. Por lo pronto se me ocurre que quizás tendría que haber un acceso a la prestación con dos velocidades, como en Canadá o en Austria: una velocidad para aquellos que tienen cerca la muerte y una para los que se prevé una muerte más lejana (54).

- Considero que es necesario un replanteamiento profundo del papel de los cuidados paliativos en el nuevo escenario abierto por la LORE. Tengo la firme convicción que practicar la eutanasia también es cuidar (55). Y cuidar es lo que se pretende desde los cuidados paliativos. Por tanto, los cuidados paliativos deben incluir la ayuda médica para morir.

- Nuestro quehacer médico debería dejarse guiar por una ética negativa (56), orientada a evitar en lo posible el mal. Tal vez, al final, debemos recurrir a la ética de la amistad (57), siguiendo el método deliberativo propuesto por Emanuel, en el que el profesional y la persona atendida establecen una relación horizontal, de igual a igual (58). Porque, como decía Montaigne: “Si necesitamos a una mujer sabia para llegar al mundo, necesitamos a un hombre aún más sabio para salir de él. Sabio y amigo, sería necesario comprarlo a un alto precio para el servicio de esta ocasión”.

- Finalmente, señalar que la muerte violenta, con su soledad y su inseguridad, es un rumor de fondo que no podemos ignorar. Según la OMS, cada 40 segundos se produce un suicidio en el mundo (p. 392) (12): este grito debería ser escuchado y tratado no como un problema a resolver, si no como parte consubstancial de la condición humana. Este tipo de muerte tiene un especial y grave impacto en el entorno familiar; escribe Cristina Masanés, reflexionando sobre el suicidio de su madre: “Mi madre se arrancó el cordón de la vida cuando acababa de cumplir los cincuenta. Con el suicidio no pierdes una madre; ingresas en un estado nuevo, una marca de vida, una nueva condición de existencia que nunca abandonarás” (p.61) (59). La realidad es la que es, siempre habrá personas que se den la muerte. Probablemente, una mirada comunitaria hacia el morir (19) nos obligaría a que el mayor número posible de suicidios se convirtieran en muertes programadas.

Nota: Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación PERIS “Llei de Regulació de l’Eutanàsia: Experiències dels i les professionals implicats/des i guia de bones pràctiques” financiado por el Departament de Salut de la Generalitat de

Catalunya (código de identificación SLT021/21/000046) y dirigido por el Grup de Recerca Multidisciplinar en Salut i Societat, GREMSAS (2021-SGR-01484). El equipo investigador está integrado por Eduard Moreno Gabriel, Maria Verdaguer i Mata, Patricia Beroiz Groh, Antonia Arreciado Marañón, Maria Feijoo Cid, Miquel Domènech Argemí, Lupicinio Íñiguez Rueda, Núria Vallès Peris, Glòria Cantarell Barella y Pere Torán Monserrat.

Agradecimientos: a Núria Oriol i Peregrina y a Emilio Martínez Losada sus comentarios y a Aleix Busquet i Parera la oportunidad brindada. A María Verdaguer, su maestría.

Dedico este escrito a mis vivos y a mis muertos, que me hacen como soy.

Los casos son reales, pero sus nombres han sido cambiados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Boletín Oficial del Estado, número 72, de 25 de marzo 2021. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
2. Laín-Entralgo P. El médico y el enfermo. Madrid: Triacastela; 2003.
3. Hastings Center. Los fines de la medicina. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos 11; 2004.
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

5. Marí-klose M, Miguel JM. El canon de la muerte. Política y Sociedad [Internet]. 2000;35:115-143. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0000330115A>
6. Gisquet E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. J Public Health. 2016;38(4):e472-e479. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28158559/>
7. Prendergast TJ et al. The SUPPORT project and improving care for seriously ill patients. JAMA. 1996;275(16):122-1232.
8. Broggi Trías MA. Por una muerte apropiada. Barcelona: Anagrama; 2013. p. 278-293.
9. Jayatunga W, Lewer D, Shand J, Sheringham J, Morris S, George J. Health and social care costs at the end of life: a matched analysis of linked patient records in East London. Age Ageing. 2019;49(1):82-87.
10. Marsh H. Al final, asuntos de vida o muerte. Salamandra Miradas; 2023.
11. Palliative Care. World Health Organization [Internet]. 5 agosto 2020 [consultado marzo 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
12. Andrés R. Semper dolens: Historia del suicidio en Occidente. Barcelona: Acanalado; 2021.
13. Serrano del Rosal R, Heredia Cerro A. Actitudes de los españoles ante la eutanasia y el suicidio médico asistido / Spanish Attitudes Towards Euthanasia and Physician-assisted Suicide. Rev Esp Investig Sociol. 2018;161:103-120. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/322314141_Actitudes_de_los_espanoles_ante_la_eutanasia_y_el_suicidio_medico_asistido_Spanish_Attitudes_Towards_Euthanasia_and_Physician-assisted_Suicide
14. Gracia-Guillen D. Salir de la vida. En: Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastela; 2004. p. 395-432.

15. López Aranguren JL. Calidad de vida, calidad de muerte. *Quadern CAPS*. 1990;14:67-8.
16. Boladeras M. El derecho a no sufrir. Barcelona: Los libros del lince; 2009. p. 147-148.
17. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet Commissions*. 2022;399(10327):837-84. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S014067362102314X>
18. Gol J. Jordi Gol i Gurina: Els grans temes d'un pensament i d'una vida (1924-1985). Barcelona: Llar del Llibre; 1986.
19. Carrasco-Conde A. La muerte en común: Sobre la dimensión intersubjetiva del morir. Barcelona: Galaxia Gutenberg; 2024.
20. Marquès A, Amengual G, Esquirol JM. Ètica i religió en Lévinas, Ricoeur i Habermas. Barcelona: Editorial Cruilla; 1997. p. 157.
21. Busquet-Duran J. Pierre Bourdieu: La vida com a combat. Barcelona: Editorial UOC; 2011.
22. Sandham M, Carey M, Hedgecock E, Jarden R. Nurses' experiences of supporting patients requesting voluntary assisted dying: A qualitative meta-synthesis. *J Adv Nurs*. 2022;78(10):3101-15. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.15324>
23. White BP, Willmott L, Sellars M, Yates P. Prospective oversight and approval of assisted dying cases in Victoria, Australia: a qualitative study of doctors' perspectives. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;14(e1):e1462-71.
24. Hennezel M de. La mort íntima. Barcelona: Columna; 1996. p. 167. Disponible en: http://cataleg.upc.edu/record=b1282787~S1*cat
25. Rosa H. Lo indisponible. Barcelona: Herder; 2020.
26. Esquirol JM. El respeto o la mirada atenta. Barcelona: Gedisa Editorial; 2007.
27. Jomain C. Morir en la tendresa. Vic (Barcelona): Eumo Editorial SAUI; 1988.
28. Bayes R. Afrontado la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006.

29. Reid T. Reflections from a provider of medical assistance in dying. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):639-40.
30. Siurana J Carlos, Conill Jesús. Con-vivir y con-morir. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*. San Sebastián: Triacastela; 2004. p. 63-78.
31. Quill T. Dutch practice of euthanasia and assisted suicide: a glimpse at the edges of the practice. *J Med Ethics*. 2018;44(5):297-8. Disponible en: <https://jme.bmj.com/lookup/doi/10.1136/medethics-2018-104759>
32. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2016;30(2):104-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26586603/>
33. Wiebe E, Green S, Wiebe K. Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: practical aspects for healthcare teams. *Ann Palliat Med*. 2021;10(3):3586-93.
34. Sheahan L. Exploring the interface between 'physician-assisted death' and palliative care: cross-sectional data from Australasian palliative care specialists. *Intern Med J*. 2016;46(4):443-51.
35. Hedberg K, New C. Oregon's death with dignity act: 20 years of experience to inform the debate. *Ann Intern Med*. 2017;167(8):579-83. Disponible en: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/M17-2300>
36. Lemiengre J, Dierckx de Casterlé B, Denier Y, Schotsmans P, Gastmans C. How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? *Patient Educ Couns*. 2008;71(2):293-301.
37. Saunders C. *Velad conmigo: Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL; 2011.
38. Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya (CGAC). Informe anual sobre l'aplicació de la Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia durant l'any 2023 a Catalunya. 2024.
39. Della Croce Y. Epistemic Injustice and Nonmaleficence. *J Bioeth Inq*. 2023;20(3):447-56.

40. Kidd IJ, Carel H. Epistemic Injustice and Illness. *J Appl Philos.* 2017;34(2):172-90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/japp.12172>
41. Tronto, JC. Kohlen H. ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: Busquets M. Cuixart, N. Ramió A, editor. *El futuro del cuidado. Col·legi Oficial Infermeres i Infermers.* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017. p. 37-52. Disponible en: https://issuu.com/coib/docs/col_digital_profesionalidad_8_coib
42. Calati R, Olié E, Dassa D, Gramaglia C, Guillaume S, Madeddu F, et al. Euthanasia and assisted suicide in psychiatric patients: A systematic review of the literature. *J Psychiatr Res.* 2021;135:153-73.
43. Gawande A. *Complicaciones: Confesiones de un cirujano sobre una ciencia imperfecta.* Barcelona: Antoni Bosch Editor; 2009.
44. Guilligan C. El daño moral y la ética del cuidado. En: *La ética del cuidado.* Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos 30; 2013. p. 10-39.
45. Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz P, Cancio López H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC.* 2011;18(2):59-65.
46. Pohier J. *A morte oportuna.* Lisboa: FísicalBook; 1999.
47. Ellis C. *The ethnographic I. A methodological novel about autoethnography.* California: Altamira Press; 2004.
48. Ellis C, Bochner A. Autoethnography, Personal Narratives, Reflexivity: Researcher as Subject. En: Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of Qualitative Research (2a ed).* Sage; 2000. p. 733-68.
49. Richardson L. Writing: A Method of Inquiry. En: Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of Qualitative Research (2a ed).* Sage; 2000. p. 923-48.
50. Hart B, Sainsbury P, Short S. Whose dying? A sociological critique of the «good death». *Mortality.* 1998;3(1):65-77. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/713685884>
51. Terribas Sala N. Ley orgánica de regulación de la eutanasia en España: Cuestiones polémicas sobre su aplicación. *Folia Humanística.* 2022;2(7):1-25.

52. Paradela López M, Jima-González A. Analyzing the Spanish Euthanasia Law: Achievements and inconsistencies of the legal assistance to die. *Rev Bio y Der.* 2023;(58):147-64.
53. Medrano Albéniz J, Uriarte Uriarte JJ. Eutanasia y enfermedad mental: el problema del sufrimiento. *Folia Humanística.* 2022;2(8):37-49.
54. Kitta A, Ecker F, Zeilinger EL, Kum L, Adamidis F, Masel EK. Statements of Austrian hospices and palliative care units after the implementation of the law on assisted suicide: a qualitative study of web-based publications. *Wien Klin Wochenschr.* 2024;136(13-14):382-9.
55. Busquets-Surribas M. La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido. *Enferm Clin.* 2021;31(5):266-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.08.001>
56. Mélich JC. *Ética de la compasión.* Barcelona: Herder Editorial; 2010. 317 p.
57. Tillmann-Healy LM. Friendship as Method. *Qualitative Inquiry.* 2003;9(5):729-49.
58. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992;267(16):2221-6.
59. Masanés C. *Eroica.* Barcelona: L'accent; 2021.

Xavier Busquet Duran.

Médico del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers (Institut Català de la Salut). Referente de Atención Primaria para la eutanasia del Vallès Oriental (ICS). Presidente de la Comissió Ètica Assistencial d'Atenció Primària Metropolitana Nord (ICS). Investigador del Grup de Recerca Multidisciplinària en Salut i Societat (GREMSAS) IDIAP Jordi Gol. Profesor adjunto de la Fundació Universitària del Bages. UVic-UCC (Universitat Central de Catalunya)

Cómo citar este artículo:

Busquet Duran X. Escoger el morir. De la muerte acompañada a la muerte planificada. *Folia Humanística* 2024; 4(2):55-84. Doi: <http://doi.org/10.30860/0113>.

ÍNTIMA MENTE.

Ochoa Prieto J.

Resumen: Si la mente científica mira en su interior encuentra la intimidad, la humanidad, la sorpresa, la perplejidad y surge la poesía. Porque a fin de cuentas, ¿qué son los poemas sino teoremas de lo importante, de lo necesario, desde los axiomas de la existencia misma que demostramos todos y cada uno de nosotros en el día a día?

Jesús Ochoa es autor de este breve poemario y de las ilustraciones que lo acompañan. En 2023 ha publicado el poemario "Médicos errados".

Palabras clave: *Poemas, Médico de Familia, Poesía.*

Abstract: INTIMATE MIND.

If the scientific mind looks inside itself, it finds intimacy, humanity, surprise, perplexity and poetry emerges. Because after all, what are poems if not theorems of what is important, of what is necessary, from the axioms of existence itself that each and every one of us demonstrate on day by day.

Jesús Ochoa is the author of this short collection of poems and the accompanying illustrations. In 2023 he published the collection of poems "Médicos errados".

Key words: *Poems, Family Doctor, Poetry.*

Artículo recibido: 30 agosto 2024; aceptado: 4 septiembre 2024.

HASTA QUE CAMBIE EL VIENTO

A veces me pregunto
si no será tiempo ya
de sucumbir al desaliento,
de andar despacio hasta la playa
donde se pone el sol entre recuerdos
y dejar que los jóvenes decidan
si ven posible la utopía,
si quieren luchar por viejos sueños
o deciden adaptarse a lo inmediato
(justificantes, urgencias de papel),

ser profetas de resonancias súbitas,
ciegos a la molesta incertidumbre,
secretarios fieles
de los que todo lo saben.

O resistir,
apretar los puños,
seguir avanzando contra el viento
para sentir que nunca nos rendimos,
que llegado el día del milagro
nos encontrará con vida,
con el corazón gastado
y la cabeza erguida.

Hasta que cambie el viento.

La playa. Pintura matérica (resina, polvo de mármol y pigmentos) sobre cartón. 2022.



Se conoce mucho de la estructura biológica del cerebro, pero poco sobre cómo se forma un pensamiento, un sentimiento, una palabra. Es la clave del s. XXI.

Margarita Salas

Cuando lo sepamos todo,
cuando no queden incógnitas,
ni misterios.
¿Qué sentido tendrá la vida?

ESTILOS DE VIDA

Los estilos de vida
son para los ricos,
que se los pueden permitir.
Los pobres tienen condiciones de vida.
Los muy pobres,
ni condiciones,
ni vida;
sólo las estrellas
y la luna.
Y nuestra indiferencia,
fría.

En las mentes sanas
entran las dudas,
como el suave aceite
por las fisuras.

Las falsas creencias,
en todas las seseras,

son de la misma materia
que las verdaderas.

La ciencia no tiene todas las respuestas.
Ni siquiera tiene todas las preguntas.

PARADOJAS

Paradoja del conocimiento.
Más sabes, más dudas.

Paradoja del dinero.
Más tienes, más quieres.

Paradoja del amor.
Más amas, más sufres.

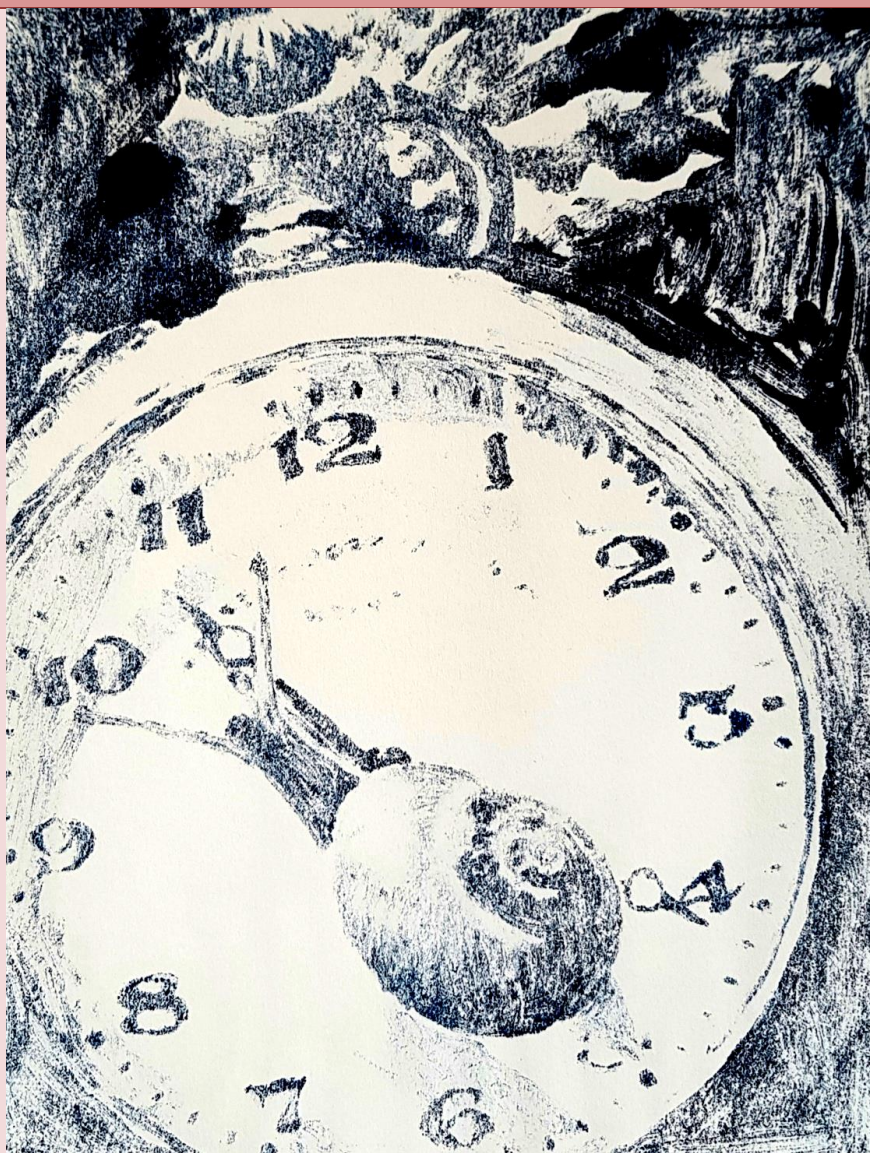
Paradoja de los sueños.
Más tienes, menos duermes.

Paradoja del tiempo.
Menos tienes, más cunde.

LOS ESCLAVOS

Intentar domesticar el tiempo
nos hizo esclavos satisfechos
de nuestro arrogante empeño.

El tiempo. Monotipo sobre papel. 2022.



¡RELÁJATE!

Se abren las amapolas
aunque nadie las vea,
silba el viento en el bosque
aunque nadie lo oiga,
derrama el jazmín su perfume
aunque nadie lo huela,
madura el higo cada agosto
aunque nadie lo coma.

¡Relájate!

No gira el mundo por ti.

La primavera. Óleo sobre lienzo. 2021.



DAR, ATRAVESAR, TOCAR, ROMPER, ORDENAR, SER

Llegó
para dar sentido
a lo sentido,
atravesar la gruesa piel,
tocar el núcleo de la esencia,
la esfera escondida, protegida,
de mi cuerpo,
romper el orden aparente,
ordenar el caos,
ser la única mentira
verdadera,
la poesía.

Jesús Ochoa Prieto.

Médico de Familia. Grupo Comunicación y Salud semFYC. Centro de Salud Joaquín Elizalde. Logroño.

Cómo citar este artículo:

Ochoa Prieto J. Íntima mente. *Folia Humanística* 2024; 4(2):85-92. Doi: <http://doi.org/10.30860/0114>.

© 2024 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

UN SORDOMUDO EN UN MUNDO CIEGO.

Galindo Salmerón Z.

Resumen: Como médica, como escritora y, sobre todo, como persona, reflexiono a lo largo de este relato, basado en hechos reales, sobre el papel que desempeña el capacitismo institucional en nuestro sistema sanitario. El capacitismo perpetúa, la mayoría de las veces sin ser conscientes de ello, las barreras en la atención sanitaria y las consecuentes inequidades en salud en las personas con diversidad funcional. Utilizando como hilo conductor la vida y las últimas experiencias con el mundo sanitario de Antonio, un paciente con sordera congénita, profundizo en la importancia de mantener un rol activo y alerta frente a las posibles discriminaciones que puedan sufrir nuestros pacientes más vulnerables.

Palabras clave: *Capacitismo, Inequidades en salud, Diversidad funcional, Comunicación, Medicina rural, Ley de cuidados inversos.*

Abstract: THE FIRST NEUROLOGY SHIFT

As a doctor, as a writer and, above all, as a person, I reflect throughout this story, based on real events, on the role played by institutional ableism in our healthcare system. Ableism perpetuates, most of the time without being aware of it, the barriers in health care and the consequent health inequities in people with functional diversity. Using as common thread the life and the last experiences with the healthcare world of Antonio, a patient with congenital deafness, I delve into the importance of maintaining an active and alert role against the possible discrimination that our most vulnerable patients may suffer.

Key words: *Ableism, Health inequities, Functional diversity, Communication, Rural medicine, Inverse care law.*

Artículo recibido: 16 agosto 2024; aceptado: 22 agosto 2024.

Antonio era un señor que rozaba los setenta como quien suaviza los años con experiencias de cante jondo, de vida sentía, de tanto de nada y tan poco de mucho.

Su lengua era partícipe de un arte primitivista que no era bien vista, que escocía a los sabidos del castellano simplemente porque no alcanzaban a comprenderla.

Desde bien pequeño había aprendido por imitación traslúcida, como las sombras del eco de Platón en caverna de calumnias y temores fieros. El colegio había sido cárcel y castigo para aquel niño despierto al que poco a poco desterraron a las labranzas del campo:

- *Tú a los bancales, Antonio, que para usar las manos no hay que ser un “entendío”.*

Su madre lo tuvo siempre claro. El zagal no iba a llegar muy lejos, pero no iban a dejar que se muriera de hambre; para eso estaba el pueblo: para abrazar a los desposeídos.

Antonio tenía un hermano pequeño que también sufría de su mismo mal, pero a menor escala. Ambos habían nacido sordos, pero el segundo alcanzaba a escuchar mejor que su hermano y sabía leer mejor los labios.

- *Paco siempre fue más “espabilao” –diría su primo al párroco, el día en que enterraban a Antonio–, pero Antonio era tan bueno, tan de nosotros, tan Antonio.*

Había sido una vida dura, pero no mala. Porque Antonio se fue ganando el cariño del pueblo como quien recoge migajas y se hace una hogaza para alimentar al alma: de a poquito, sin prisas, acariciando la harina como quien se hace amigo de un perro de plaza, de un perro sin dueño. Así se sentía él: un poco de todos.

Pasaron los años y Antonio fue haciéndose un muchacho de buen provecho. No podía escuchar lo que los demás tenían para contarle y, por aquel entonces, a las faldas de Sierra Nevada, entre cortijos paupérrimos y gentes llanas, no existían las herramientas ni los conocimientos de que ahora disponemos para la integración del hombre, para la conversación fluida y el “*neurodesarrollo pleno*”, a pesar de una limitación tal en el lenguaje. A consecuencia de ello, le fue tremendamente difícil aprender a hablar.

Al principio solo emitía sonidos, onomatopeyas más parecidas a lo que soltaban las bestias de ganado, que a los vocablos abiertos de un “andalú cerrao”. Quizás por eso se llevaba tan bien con ellas. Ay, ¡qué bien las manejaba! No había

cerdo ni ave de corral que no le siguiera los pasos con atención y sorpresa, como a uno de los suyos, pero de mayor tamaño.

Más tarde, haciendo un esfuerzo sobrehumano, descifró las frases cortas: mueve la mesa, coge las cucharas, remueve la olla, saca las patatas, lleva a Miguel al colegio... ¡Cómo ansiaba él ir al colegio!

Cada vez que llevaba al niño, a su querido primo pequeño, “el listo de la familia”, al aula del edificio viejo que daba al consultorio y que las mujeres del pueblo habían reconvertido en aula de enseñanza improvisada, se quedaba al menos treinta minutos -lo justo para que no se dieran cuenta de su ausencia en la huerta-, tratando de leer los labios del maestro, totalmente hipnotizado por aquellos bocetos de trigonometría básica que dibujaban los niños en la pizarra.

Cuando cumplió los dieciocho, su madre, que estaba tan atenta siempre a los quehaceres de Antonio y que se sentía tan culpable a veces del destino de su hijo, le regaló una pequeña pizarra del tamaño de una libreta A4 y una cajetilla de tizas blancas. Sabía que el niño -como aún le llamaban en casa- tenía la sensibilidad de un gorrión y que le faltaban las alas, que se las habían cortado al nacer. ¡Y cómo lloró de alegría el muchacho! Sabía lo que eso significaba, el poderoso diccionario de hoja en blanco que tenía delante: su llave para salir del encierro, del silencio, de la incompreensión de sus iguales.

Pero Antonio ya era demasiado mayor para aprender a leer, y sus padres, analfabetos de toda la vida y obreros como mulas, no podían darle lo que él tanto deseaba: el conocimiento de la lengua escrita.

Sin embargo, la pequeña pizarra le sirvió para inventarse su propio lenguaje, y entre líneas, con algunas letras copiadas de una forma un tanto farragosa y dibujos de trazo sencillo, aprendió a comunicarse para al menos poder ser independiente en

las cuentas, en las compras y en las ventas, para que nadie le timase. Ahora sus padres podían descansar en paz y, quizás por eso, no tardaron mucho en irse.

A los veintiún años se le fue su padre, y un año más tarde, su madre. Y así quedaron huérfanos Antonio y Paco: el sordomudo y el sordo a medias. Pero como todo el mundo sabe, en los pueblos pequeños nadie es huérfano, porque nadie nace teniendo una sola madre, sino a la comunidad entera.

Sonaron las campanas de la iglesia y enseguida llovieron los víveres:

- *¡Que nada les falte a los mozuelos! ¡Traed pan, puchero, tomates maúros! ¡Traed conejo bien hecho por dentro y cebollas tiernas! Que les dé al menos pa' un par de noches, que duerman al menos con el estómago lleno pa' hacer frente al duelo; que la Parca se lleva a sus siervos, pero nada regala.*

Poco a poco fueron organizándose los hermanos y, a base de duro trabajo, tal y como les transmitieron sus ancestros, echaron carretas, cogieron olivos y tuvieron para pasar los inviernos blancos del Marquesado.

Cuando llegué a Dólar, poco o nada conocía de esta familia o de sus vecinos, y tuve que ir construyendo genealogía con los relatos ajenos que me regalaban algunos entre consulta y consulta. Todo el mundo quería acercarse a ver quién era la niña del pelo azul, la médica tan “jovencilla” a la que nadie osaba llamar “de usted”.

La primera en acudir al consultorio fue la Trini, la farmacéutica, que también era jovencilla, pero un poco menos, y de más tiempo en el pueblo. Ya la conocían y le habían tomado cariño; además, sus padres eran del pueblo de al lado, así que no llegaba a ser forastera.

Después de ella vinieron Carmen y María, las dos hermanas que se habían “quedao” solteras toda la vida, y que cuidaban la una de la otra, a cuál más estrambótica, luchando por contar la mejor historia, la que más risas despertase entre sus interlocutores, siempre receptivos, aunque hubiesen escuchado el mismo relato tantas veces. Y claro, como yo era la nueva, otras tres veces seguidas que llovía en el pasillo mientras llegaba la enfermera, para ir tanteándome, para ver si era merecedora del abrazo del pueblo.

Más tarde, con el pasar de los días, conocí también a Encarnación, que todo el mundo decía que era mu' mala, mu' mala y que siempre lo había sido, pero, sin embargo, me tenía simpatía y, por qué no decirlo, yo a ella. No quería saber cómo había sido, sino quién era ahora, pues en la consulta, como en el confesionario tras la misa, no había culpables sino palabras de alivio: todos y todas por igual, con la silla al lado y la mano en el brazo. Sin distinción de pasados amargos, que, para eso, ya está el juez o, en su caso, el Dios de los cristianos.

Purificación tampoco se quedaba atrás: ¡era el terror de cualquier mujer de ayuda a domicilio! Y digo mujer porque no había en el pueblo, ¡ni en la comarca!, ningún varón que se dedicase a tal profesión. Los cuidados siempre habían sido “cosa de ellas”; antes sin jornal, ahora con jornal por las mañanas y sin jornal por las tardes. ¡Menuda trampa del sistema! Pensaban que estarían en igualdad de condiciones con sus maridos, pero lo cierto era que trabajaban el doble: fuera y dentro de su casa, en la suya y en la de otros. Pues bien, Puri -como solo se atrevían a llamarla las más allegadas, las que la conocían desde que era una mocosa-, no llegaba a aceptar la senectud, la dependencia y todo lo que ello conllevaba: el que otra mujer limpiase sus cosas, decidiese por ella el tiempo de cocción de la comida y, lo que era mucho peor, la desnudase entera para ducharla na' más “levantá”.

- *¡Pero bueno, es que ya no tiene una derecho a un poco de “dignidá”!, ¡que soy vieja, pero no inútil o imbécil!* –solía gritar cuando trataban de retirarle

el pijama color rosa pálido que vestía cual sayo ornamental, con el carácter de una reina déspota que no asume la pérdida de su dominancia.

Por el contrario, los hombres eran bastante dóciles, acostumbrados a hablar poco y callar mucho, a dejar las casas en manos de ellas y el campo en las suyas propias; a proveer, al fin y al cabo, el alimento en la mesa, eso sí, a cambio del vino y del arrejunte de por las noches. Me costó tiempo aceptar aquel contrato no hablado de cariño a cambio del sudor en la arruga, de consenso sin consenso, de aceptación de muchos años sobre lo que era lo normal, lo convenido.

Solo había unos cuantos hombres bravos, borricos de mano suelta, que aún pegaban a sus mujeres. Muy de vez en cuando, según me relataban ellas, y flojito, para dar el aviso, para que no olvidasen quién mandaba. Pero ninguna quiso nunca llegar a mayores.

Como Olga, la rusa, que me decía que no había trabajado ella toda la vida para que ahora los dineros -escondidos, sin darles uso porque vivían con lo mínimo, “¡cómo pobres!”, porque él no soltaba nunca nada- fuesen para otra, para la primera que llegase. Y mientras tanto las hijas lejos, en el extranjero, estudiando fuera y distanciándose de toda violencia mamada desde bien chicas, y sin querer regresar al pueblo, según me contaba. No las culpo. Nadie que ha vivido con el sonido del golpe en la nuca y el llanto silenciado en la cocina, quiere volver a un hogar austero. Por eso, negociamos que vendría a consulta al menos una vez cada dos semanas, a contarme qué tal le iba y a desahogarse de penurias de vida.

Y así todos, grandes y chicos, fueron desfilando entre prescripción y consejo secreto, entre duda existencial y dolencia por resolver, en los días venideros. O más bien, casi todos.

La ley de cuidados inversos, que enunció Julian Tudor Hart en 1971, nos dice que *“la disponibilidad de una buena atención médica tiende a variar inversamente a las necesidades de la población atendida”*.

Esto fue lo que le ocurrió a Antonio poco después de que yo le conociera y lo que me siento en la responsabilidad de contaros, en un intento de poner voz a quien no la tuvo y ya no está; para llenar así el descanso de un sordo de susurros y melodías cómplices. Porque, como diría Juan Manuel Serrat en mi querido “Mi pueblo blanco”:

“El sacristán ha visto hacerse viejo al cura.

El cura ha visto al cabo y el cabo al sacristán.

Y mi pueblo después vio morir a los tres...

Y me pregunto por qué nacerá gente,

si nacer o morir es indiferente.”

Siempre fue una de mis canciones preferidas. Quizás por ello mis amigas tengan a menudo en la garganta la broma tierna pero cierta de que fui una niña que nació vieja, con la melancolía de quien ya ha visto demasiado y, a veces, de más. Y quizás también por ello me sentí tan cercana a Antonio, a su pueblo y a sus costumbres.

Mis abuelos me criaron -durante los veranos eternos que pasaba en Fiñana- en el conocimiento del medio. Pero no en aquel que daban como asignatura obligatoria en el colegio y que poco o nada aportaba sobre la biología humana, sino en el conocimiento de nuestro medio: el de la labranza, el molino, las gachas tortas y el “cuatro esquinitas tiene mi cama, cuatro angelitos que la acompañan”.

Lo del angelito me duró poco, no por cambio de moral, sino por crisis de fe; a partir de cierto punto vital deshice las religiones y las filosofías a mi antojo y necesidad, haciendo filtro y destierre de la apología del castigo y quedándome con lo que consideraba propio, con aquello de “trata al prójimo como a ti mismo”; única ley inquebrantable que, para mí, iba más allá de cualquier bagaje sociocultural o histórico.

Todo lo demás quedó: el aroma a leña cuando se enganchara duro de roer el frío al hueso, y el sentimiento inabarcable de paz que te da el saber hacerte las cosas tú misma y el compartir lo tuyo -lo que sabes, lo que tienes- con el otro, con la otra.

Eso solo puede aprenderse verdaderamente en el campo de entonces, en la cazuela grande.

Pues bien, como iba contándoos, Antonio se presentó ante mí en boca de otros. Concretamente en la de dos señoras de mediana edad que, con paso apresurado y respiración entrecortada, tocaron de forma sorda y prominente a la puerta de mi consulta.

Angustias y Marcela me expusieron en la brevedad de un acto único la situación en la que se encontraba Antonio:

- *Hace un par de días que no se pasaba por casa y él siempre se pasa por casa, así que hemos tocado varias veces a su puerta por si le pasaba algo... Últimamente se queja de dolores de estómago, come poco y lo vemos más distraído, como en otro mundo. Debe ser por el dolor, que no le deja descansar, y así no puede uno pensar.*

Me contaron que, finalmente y ya algo asustadas, habían decidido ir a buscar a su hermano, que vivía en la otra ladera del pueblo. Hacía ya muchos años que Antonio y Paco se habían independizado el uno del otro, y las vecinas, que lo querían con locura por lo bueno que era, siempre andaban echándole un ojo, pendientes de si necesitaba algo, para ofrecérselo sin que tuviera que pedirlo; porque a Antonio no le gustaba tener que pedir nada, pero aceptaba de buen agrado por complacerlas a ellas.

Hablaron con Paco y se decidieron a pedirle las llaves de repuesto que guardaba en la alacena de más adentro, enganchadas de un clavo un tanto oxidado, junto a los ajos colgados de la pared del fondo. Cogieron las llaves y a Paco, y marcharon conjuntamente a ver qué tal se encontraba su hermano.

Cuando llegaron, se toparon con la imagen de un Antonio caído, envejecido, más silencioso que de costumbre y con los ojos semicerrados, postrado en el sillón de una salita demasiado pequeña como para respirar aquel aire seco los cuatro. Antonio solo alcanzaba a señalarse el abdomen hinchado y endurecido, apenas depresible por manos expertas, con una mueca áspera de dolor en el rostro.

Sobre la mesilla baja reposaba un plato de comida solo tocada por las moscas y el ambiente se encontraba cargado de un olor a orín cuya etiología delataba la parte superior del pantalón de Antonio. Así lo encontraron ellas, y así, sin ningún cambio, lo encontré yo cuando, de un plumazo, me presenté en aquel domicilio tras el aviso de las vecinas.

- *¡Qué condiciones de insalubridad! ¿Este hombre vive aquí solo, de esta manera?*
- *¡Si es que no deja que nadie le ayude, es muy testarudo, Doctora! De todas formas, normalmente se apaña bien él solo; es solo que... bueno, está perdiendo visión, y ha tenido un par de tropezos tontos estas semanas, pero nada grave. ¡Ah!, y alguna confusión que le ha valido un buen disgusto; el otro día mismo le echó azúcar al puchero y, como tiene mentalidad de posguerra, no hubo quien le convenciera de tirar el plato, ¡se lo comió entero!*
- *Bueno, a ver, un poco de silencio, que voy a explorar a Antonio... ¿Normalmente él habla?, ¿se comunica con palabras? ¡¡¡Antonio, soy la médica!!! ¿¿¿Cómo se encuentra “usté”??? ¿¿¿Dónde le duele???*

Antonio abrió ligeramente los ojos y se señaló la barriga. Apretó los dientes. Lanzó un lamento ahogado al aire como si fuese un solista de saxofón alto al final de su última función, encogió las piernas y se retorció pausadamente entre los cojines de que aquel viejo sofá raído de color carmesí.

Me puse cuidadosamente a su lado, me agaché hasta coincidir en la horizontal con su mirada y, con mis rodillas apoyadas sobre un suelo de baldosas polvorientas y naturaleza muerta, dispuse mi estetoscopio sobre su abdomen, con el respeto de un devoto.

Nada. No podía escuchar absolutamente nada. Quizás, de forma aislada, si ponía mucha atención y le echaba imaginación, algún ruido de lucha.

La cosa pintaba fea. ¿Oclusión intestinal? Fue mi primera sospecha. Así que llamé al ambulanciero que compartíamos con el resto de los pueblos cercanos y me dispuse a gestionar el traslado de Antonio hasta el hospital comarcal más cercano.

A partir de ese momento se sucederían una serie de catastróficas desdichas lácteas; o lo que viene a ser lo mismo, nos íbamos a topar de lleno con la superficie más áspera de un teórico queso de Gruyère. ¿Por cuántas manos, por cuántas mentes pasó Antonio hasta que sus intestinos se paralizaron por completo? Es difícil precisarlo, más allá de unas cuantas firmas magistradas en el borde inferior de un informe al alta.

Tras unos días hospitalizado, un TAC de abdomen y un amasijo de pruebas complementarias más, Antonio fue puesto en libertad con la promesa de una obstrucción descartada y con el apellido de “mejoría clínica”.

A continuación, se añadía información extra: “*no es posible comunicarse con el paciente ni con su familiar por ser sordomudos, por lo que no puedo explicar los signos de alarma*”.

Me quedé intranquila... Revisé toda la información disponible de mi paciente y encontré que, desde hacía tiempo, constaba en su historia clínica que padecía de una suboclusión intestinal crónica, derivada a su vez de antiguas cirugías abdominales. Según el radiólogo del hospital, en el nuevo TAC de abdomen no existían cambios respecto al previo, pero al comparar ambas imágenes se

presentaban ante mí dos pinturas abstractas de distinto contenido: mismo autor, diferente retrato. Además, por si no fuera poco, mi paciente empeoraba...

En las siguientes dos visitas a su domicilio -con sus correspondientes dos traslados a las urgencias hospitalarias- me encontré con un hombre cada vez menos persona, menos cuerpo, menos vida. No podía comer, pues en seguida sentía la guadaña destripándole por dentro; así que, en pocos días, comenzó a adelgazar y a estar más bajo de ánimo y energía. Seguía empeinado en vivir solo, a pesar de mis intentos y los de sus familiares, por gestionar conjuntamente alguna de las dos opciones posibles de las que disponíamos para extremar sus cuidados ante su visible nueva fragilidad: su traslado a una residencia -lo sé, a mí tampoco me gustan- o la contratación de la tan famosa y solicitada "ayuda a domicilio". Pero se negaba. A todo.

Quizás por el trauma asociado al recuerdo de haber sido dependiente de otros durante tanto tiempo, quizás por el miedo al declive progresivo, a la anunciada muerte que nos mantenía a todos en vilo. Eso se huele, se siente. Y, aun así, en cada uno de sus viajes al reino de lo aséptico, la respuesta era la misma: "*El paciente se encuentra bien, sin dolor, tolerando ingesta oral. Se descarta obstrucción aguda y se da de alta*".

¿Por qué entonces aquel aroma a rancio, a putrefacto, que sinestesiaba mi línea de pensamiento cada vez que volvía a explorarlo?

La tercera vez que lo envié opté por la utilización de mayúsculas, exclamaciones y algunas aclaraciones toscas. Me sentía frustrada, cansada y también algo triste.

Tenía la certeza de que mi paciente iba a morir próximamente porque nadie escuchaba al sordo, porque nadie leía al mudo, porque el hospital estaba ciego ante el valor de la Atención Primaria y su capacidad intrínseca para conocer mejor que nadie a sus pacientes. Donde tú ves una fotografía, yo visualizo la película completa, pues soy una cinéfila con vocación de 35mm.

Como el cine mudo ya pasó de época, me atreví a añadir en mi último informe de traslado: “*El paciente sí que tiene un familiar que puede recibir la información sobre su patología: ¡ADJUNTO EL NÚMERO DE TELÉFONO DE SU PRIMO! Aun así, su hermano también comprende el lenguaje oral, solamente hay que hablarle despacio y con cariño. Gracias.*”.

Como os iba diciendo, en aquella tercera visita, con traslado incluido, fue la última vez en que vi a Antonio. Antes de irse me apretó la mano, me guiñó un ojo y me sonrió tranquilo, despacio, como sabiendo que no regresaría; como despidiéndose y dándome las gracias.

Tan solo veinticuatro horas más tarde resonaban las campanas de la Iglesia de Dólar y todo el mundo caminaba sin hacer ruido, con luto negro de los de antes, hacia la plaza.

Antonio había muerto, acompañado de su hermano, en una habitación rectangular pequeña y blanca, conectado a cables como serpientes y con la barriga hinchada a punto de explotar. En el evolutivo del ingreso podía leerse: “*Juicio clínico: Peritonitis. Perforación intestinal. Obstrucción intestinal aguda*”.

¡Qué rabia más desoladora ya anunciada! ¡Antonio llevaba obstruido días! Vale, sé que una obstrucción intestinal completa te mata en 48-72h si no se resuelve, y que Antonio llevaba en torno a una semana desde el inicio de los síntomas, pero claramente estábamos ante los pródromos de un atasco en agosto en la M30: Antonio había salido de casa, había cogido el coche y las condiciones del tráfico le habían obligado a ir reduciendo progresivamente la velocidad, a meter embrague, cambiar de marcha, parar y volver a circular una y otra vez en primera... hasta que “ni pa'lante, ni pa'tras”, como diría mi abuela.

Me pregunto si Antonio hubiese corrido la misma ausencia de suerte, torpe y descarado el destino, en caso de haber tenido en perfecto y normativo estado todos sus órganos de los sentidos y el habla.

Antonio estaba sordo, prácticamente mudo y recientemente ciego. En la misma mañana del primer incidente objetivado, aquel episodio de dolor desgarrador y pesadumbre intestinal, Antonio había acudido a su cita de revisión en Oftalmología, donde lo habían diagnosticado de “catarata avanzada bilateral”, concretando que, dado que no podían ofrecerle garantías de éxito en la cirugía, no iba a ser incluido en lista de espera quirúrgica. Cuando le pregunté a su hermano qué sabían de aquello, me contestó que le habían contado “por encimilla” que lo que tenía Antonio no tenía solución. ¿Había sido su vida funcional descartada, como ausente de valor su presencia sensorial en este mundo, por encontrarse ya afecto de otros males, por considerar que, total, ya era en sí mismo poco funcional?

Es cierto que no hubiese cambiado en nada la situación, pues lo que vino después ocupó toda nuestra atención: primero lo urgente, después, el resto. Aunque si al menos hubiese sentido que escuchaban a Antonio, sus miedos, sus inquietudes, su deseo de seguir conectado con el resto de los seres humanos... Quizás entonces, ahora, me sentiría algo mejor.

También es cierto que Antonio comenzó a encontrarse mal aquella misma mañana en el hospital y, es más, lo expresó. Comentó que le estaba empezando a doler mucho la barriga y que tenía ganas de vomitar. Su hermano, que lo entendía a la perfección con tan solo unas pocas palabras clave, se lo había transmitido a los médicos, pero, como no era objeto de su especialidad, habían ignorado por completo aquel comentario, nadie le había sugerido que se pasase por Urgencias antes de irse a casa si se encontraba tan mal, o bien que, en caso de no mejorar los síntomas, pidiese cita con su Médica de Familia para que “le echasen un ojo”.

Las personas que son diferentes a la mayoría tienden a incomodar. No sabemos cómo relacionarnos con su presencia, de qué manera integrar su existencia atípica y de periferia, en nuestros engranajes lineales y perfectamente ordenados. Por ello, de vez en cuando pasan estas cosas: la despedida rápida, la sonrisa tensa, la falta de escucha activa con la empatía a la deriva.

Tras la muerte de Antonio hubo misa y merienda. Todos contaron anécdotas sobre sus bondades y peripecias, sobre su cabezonería y sus manías particulares, y sobre su ímpetu por mejorar la vida de quienes andaban cerca. ¡Todo el pueblo había venido a despedir a Antonio! Incluida yo.

Fui paseándome junto a los pequeños corros que se fueron formando a la salida de la iglesia y quedándome con algunas de las frases que más se repetían:

- *Pobretico... Si es que, cuando a uno le toca la hora, no se puede hacer ná'.*
- *¡Con lo bien que estaba! Qué rápido se le escapa a uno la vida cuando se acerca la muerte...*
- *Al parecer se le habían parado las tripas. Eso dicen que duele mucho.*
- *¡Tres veces fue al hospital y tres veces le trajeron! Se ve que no estaba malo, hasta que se puso mu' malo.*
- *¡Ayyyyy!, ¡el bueno de Antoñico! Siempre se van primero los más buenos...*

Finalmente, y una vez más recordando a Serrat en mi mente, fuimos todos en silencio hacia el cementerio, viendo cómo se alejaba poco a poco aquel cuadro de casitas amontonadas revestidas de cal blanca, y despedimos a Antonio con una flor, un susurro y un roce a la tierra.

Antonio, escucha, ¡pon atención!, porque hoy no te traigo solo mi voz, en soliloquio pausado y temprana la experiencia, sino también la de todo aquel o aquella, que, leyendo estas líneas, decida reflexionar y dar cabida, en visible reconocimiento, a todos los Antonios y Antonias que se han cruzado (y habrán de cruzarse) a lo largo de su vida: la personal y la profesional. Porque cada persona es única y su valor reside precisamente en su alteridad. Porque qué mísero y uniformemente aburrido sería el

mundo, si todos fuésemos una copia exacta del otro: personajes aptos para un 1997 en el que se estrenaba Gattaca.

Cuando me preguntan qué he estudiado, a qué me dedico... siempre suelo responder lo mismo: "Medicina Familiar, Diversa y Comunitaria".

Zahira Galindo Salmerón.

Médica Rural. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Urgencias y Emergencias Extrahospitalarias. Experta en Violencia de Género, Violencia Doméstica y Acoso Escolar. Activista en Salud Planetaria y Derechos Humanos. Artista multidisciplinar.

Cómo citar este artículo:

Galindo Salmerón Z. Un sordomudo en un mundo ciego. *Folia Humanística* 2024; 4(2):93-107. Doi: <http://doi.org/10.30860/0115>.

© 2024 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

COMUNICACIÓN CLÍNICA, A CONTRALUZ.

Pérez Milán L.

Resumen: Sumidos en la Medicina Basada en la Evidencia y las Guías de Práctica Clínica (GPC), nos resulta difícil, en ocasiones, profundizar en aspectos, también de nuestra práctica clínica, como es la comunicación. Incluso nos puede llegar a parecer un lujo concedernos el tiempo suficiente durante nuestra práctica rutinaria para preguntarnos: ¿Lo estaré haciendo bien? Y más complejo nos parece todavía hacernos esa pregunta fuera de consulta; ¿qué pasa cuando somos médico y familiar del paciente?

En este relato analizaremos la incomodidad que surge de esa fina línea que todos hemos podido traspasar en algún momento, o que quizás traspasaremos, entre la empatía y la simpatía. No con la intención de no hacerlo, sino con el deber de perdonarnos si lo hiciéramos.

Palabras clave: *Empatía, Simpatía, Comunicación clínica, Vulnerabilidad, Humanidad.*

Abstract: THE FIRST NEUROLOGY SHIFT

Immersed in Evidence-Based Medicine and Clinical Practice Guidelines, sometimes it is difficult for us to delve into aspects, also of our clinical practice, such as communication. We may even find it a luxury to give us enough time during our routine practice to ask ourselves: Am I doing it right? And it seems even more complex to ask ourselves that question outside of the consultation; what happens when we are both the doctor and the patient's family?

In this article we will analyze the discomfort that arises from that fine line that we have all been able to cross at some point, or that perhaps we will cross, between empathy and sympathy. Not with the intention of not doing so, but with the duty to forgive ourselves if we do.

Key words: *Empathy, Sympathy, Clinical communication, Vulnerability, Humanity.*

Artículo recibido: 26 mayo 2024; aceptado: 9 octubre 2024.

Se dice que la empatía suele definirse como el esfuerzo individual de comprender los sentimientos de otra persona y hacerlo evidente en la relación, ya sea a nivel verbal (“entiendo que esto le pueda hacer sentir mal”) o no verbal (por ejemplo, tocando el brazo del paciente en señal de apoyo emocional) (1). Pero no entendiéndola de forma transversal durante la asistencia, sino como la actitud de querer contemplar la realidad del otro desde sus ojos, sin prejuicios sobreañadidos, sea quien sea la persona. Y quizás, todos nos hayamos acercado a este término en algún momento de nuestra vida, ya sea dentro de algunas de las ramas de nuestra profesión, o bien, dentro del proceso de aceptación a la hora de asimilar que la idea de hablar de salud mental y/o de la psicología viene para quedarse.

Dentro de las funciones de la empatía, podemos reconocer las siguientes (2):

- Acomodación: la empatía se dirige a que el paciente acepte su situación o sus emociones.
- Apoyo: la empatía se dirige a que el paciente perciba que estamos de su lado y procuramos su mejor bien.
- Conexión: la empatía se dirige a que el paciente no deje de confiar en nosotros y continúe percibiéndonos como agentes de salud que procuran su mejor bien.
- Catártica: la empatía se dirige a subrayar una conducta o una emoción para que el paciente se sienta capaz de expresarla en toda su intensidad.
- De cambio: el paciente no se espera nuestra conducta empática y al recibirla se produce un cambio notable en la relación.
- Exculpatoria: al manifestar nuestra empatía demostramos que no sentimos ningún tipo de vergüenza por las inculpaciones que el paciente o el familiar nos han hecho.

Sin embargo, presupongo que no todos tenemos la misma capacidad de discernir entre el concepto de empatía y simpatía. Por supuesto, me incluyo sin vergüenza en ese todos.

Y es que, a diferencia de la empatía, en la simpatía sí que se nos hace más fácil difuminar la línea que separa mis propias emociones de las del otro, llegando incluso éstas a fusionarse (3). *¿Y no nos parece esto, un tanto indisociable de nuestra parte humana cuando nuestro paciente es también nuestro familiar y/o amigo? ¿No puede llegar a ser, incluso necesario ese contagio emocional para abrazar el vínculo que tenemos con la persona a la que queremos y con su sufrimiento?*

El objetivo de estas palabras no es otro que compartir con vosotros parte de ese contagio emocional que he experimentado, sin buscarlo ni quererlo, pero haciéndolo lo suficientemente mío como para que me haya supuesto un punto de inflexión vital. No sabría especificar cuánto de profesional y cuánto de personal tiene este fragmento íntimo que quiero transmitirlos, quizás eso sea una pista más de la alta complejidad en la que nos sumergiremos a continuación. Pero sí sé cómo lo siento, que es como cuidar una planta. Revivirla se basa en podar las hojas secas, marchitas o enfermas. Y si es el recipiente lo que la asfixia, trasplantarla, buscarle el espacio idóneo para que crezca. Esta historia supuso quitar muchas hojas enfermas y la oportunidad de que algo bello brotara en su nuevo hogar.

Pero como todas las grandes historias tienen un inicio memorable, ésta no podía ser menos, así que, retrocedamos un poco en el tiempo para ponernos en contexto.

ENCUADRE

Aún recuerdo la sensación al cruzar la entrada de la Facultad de Medicina de Granada, el primer día de mi carrera universitaria. Fue algo así como una onda expansiva emocional, me sentía plena, capaz de todo, incluso de curar. Llegué con la expectativa de cambiarle la vida a los pacientes, quería que vivieran mejor y más tiempo. Tenía que lograrlo, sentirme útil.

Tardé tres años en soltar mi complejo de salvadora, para hacerme amiga de la más humilde, aunque sanadora, realidad de ser médico. Y es que lo que yo realmente quería, de lo que disfrutaba, era de acompañar a los pacientes en su enfermedad, tratando, sin conseguirlo siempre, de aliviar su sufrimiento físico y psíquico, y de tal manera mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.

Reconozco que me costó aceptar que, la mayoría de las veces, los médicos no curan. Bueno, no tal y como lo concebimos el primer día de carrera universitaria.

Curamos de muchas formas, y en eso, creo, reside la esencia de nuestra profesión. Manejamos un arsenal variopinto de posologías, desde consultas programadas para realizar una intervención sociofamiliar, hasta el bálsamo untuoso que pueden llegar a ser las palabras. Y es que, citando a la autora Eva Meijer: *“El lenguaje puede salvar la distancia con el otro y es a la vez eso que nos separa del otro: igual que nuestra piel”* (4).

Y una vez sucede ese acto, igual de honesto que racional, de considerarnos humanos antes que médicos, nos permitimos con más facilidad entrar de lleno en el mundo de la comunicación clínica, con toda la vorágine de crecimiento, primero personal y luego profesional, que conlleva.

Pero, ay, mi querido lector y compañero, vengo a ser ese recordatorio incómodo que nos susurra constantemente que la vida siempre va primera en la carrera de fondo que es nuestra trayectoria, y que por muchas paredes de deconstrucción emocional que hayamos derribado, aprendiendo las más habilidosas técnicas de comunicación, siempre habrá una situación que te genere el siguiente recuerdo: *“ojalá no hubiera tenido que vivir esto”*.

Y justo eso es lo que siento cuando recuerdo el día que mi madre me dijo que su anatomía patológica era de un melanoma estadio IIIB -aquí todos sabemos, que bien, lo que se dice bien, no pinta-. Lo hizo por teléfono, porque tuve la gran suerte de estar a 800 kilómetros preparándome para el examen MIR.

APOYO

Comencé el día fiel a mi horario de estudio, con una dosis extra de café para suplir la falta de sueño que había tenido pensando en todos los posibles escenarios diagnósticos que podíamos tener. No quería caer en la profecía de autocumplimiento (5); claro, no iba a ser todo tan malo. Así que mi duermevela transcurrió en decirme a mí misma que podía salir bien.

Spoiler, no salió bien. Aun así, me puse una alarma en el móvil para llamar a mi madre. Sabía la hora de la cita y cuándo llamarla. No recuerdo si retuve algo de la sesión de estudio, pero morirán conmigo el silencio y el llanto de fondo de mi madre cuando mi padre me cogió la llamada y me dijo el resultado. Siempre creí en el daño que podían hacer las palabras, pero nunca llegué a reflexionar sobre el dolor que puede suponer el silencio de una persona a la que quieres y a la que embarga el sufrimiento.

Mi mente corrió a buscar una forma de aliviar el sufrimiento de mi madre. Una técnica, algo que me permitiese darle calor, aunque fuese por teléfono.

Error número uno, sólo fui capaz de darle esperanzas en las que ni yo misma creía: *“Mamá no podemos tirar la toalla, aún hay cosas por hacer, hay tratamientos, hay muchas novedades, no nos vamos a rendir”*.

Lo primero que nos enseñan es no decir aquello de lo que no estamos seguros, aquello que no podemos demostrar.

Y si mi paciente resulta también ser mi madre, ¿de dónde saco el valor de decirle: “no sé si va a ir bien o no la enfermedad”?

A día de hoy, me parece también curioso el cómo nos incluimos en el equipo del que sufre desde el primer segundo con frases como: *“no nos vamos a rendir”*. No sé de qué manual de supervivencia psicológica aprendimos este recurso, pero lo cierto es que librar una batalla desde la misma franja de terreno, a mí al menos, me resultaba menos demoledor.

El reloj sigue su cuenta y no espera, así que los meses transcurren en llamadas más de información racional que de desahogo emocional: analíticas, intervenciones, curas, revisión de síntomas, etc. Y pasan tres meses desde la noticia hasta que puedo abrazar a mi madre.

Os podéis imaginar la escena. De un lado, mi umbral emocional bastante peculiar para la sensibilidad en general, y de otro, un muro de contención construido a base de dificultades vitales que no te han permitido un mínimo de espacio para la introspección.

Un cóctel molotov de la comunicación clínica, sin lugar a dudas.

CONEXIÓN

Tres años después, reconozco que esta escena me ha robado en muchas ocasiones la quietud, haciéndome reflexionar y cuestionándome hasta qué punto hice todo lo que pude.

Mi gran tendón de Aquiles, y quizás el de muchos lectores: *¿Hice todo lo que estaba en mi mano por ella? ¿Pude haberlo hecho mejor?*

Si nos planteamos esa pregunta, la respuesta siempre será un rotundo Sí.

Quizás debamos, no tanto buscar otra respuesta que agrade más a nuestras expectativas y autoexigencia, sino, más bien, formularnos otra pregunta: *¿Hice todo lo que pude con las herramientas que tenía en ese momento, entendiendo mi estado emocional y aceptándome como humana que soy?*

Me ha costado, pero a día de hoy, es otro rotundo Sí. Admito que no fui capaz de ceder todos los espacios de silencio que quizás necesitaba mi madre, me daba miedo. Tenía miedo a que ella notara mi miedo y se rompiera del todo, que se llevara de nuestro encuentro la idea preconcebida de que no teníamos esperanza.

Ahí fue cuando descubrí las múltiples personalidades de la incertidumbre. No aquella inherente a la práctica de la Atención Primaria, esa la descubriría un par de años después, sino la que vives como médico y acompañante de un familiar enfermo. Sí, habéis leído bien, médico y acompañante. Los dos sustantivos son imprescindibles

para entender que nuestra mente puede tomar direcciones muy tórpidas y contraproducentes cuando nos enfrentamos a una mala noticia de un amigo y/o familiar. Por supuesto, tan sólo dejamos un espacio a la probabilidad, una mera oportunidad de que el “error” pueda existir sin sentirnos culpables por no seguir estrictamente el protocolo académico que nos han enseñado.

Y es que contamos con una incertidumbre de doble filo. Por un lado, un exceso de algoritmos diagnósticos y terapéuticos de todo aquello que podría pasar, cómo y por qué, acompañados de una lista de personajes con renombre que pudieran ponerle solución, o de tratamientos novedosos y experimentales que tan sólo son titulares de artículos científicos con dos días de vida. Una larga lista de garantías mentales, que no reales, que minimizan un poco nuestra ansiedad de control de forma momentánea, pero que a la vez alimentan la sobrecarga mental y nuestro sufrimiento psicológico.

De otro lado, está la incertidumbre de no saber en qué línea terapéutica, si es que la hubiera, se va a encontrar nuestro conocido. Y nos adelantamos. Aún no ha sonado el pitido para comenzar la carrera y ya estamos imaginándonos cruzando la línea de meta. Necesitamos anticiparnos a la futura indiferencia de la vida... qué surrealista parece cuando lo vemos desde fuera, ¿verdad?

Me vi a mí misma tomando decisiones mentales que no debía tomar, que no trataban de mi salud, sino de la de mi madre. Tenía un motor, y era la aversión al error. Al mío propio y al del resto del sistema. Incluso sentí culpa, por anticiparme a la catástrofe, por llegar a creerme que podría salir tan mal que tenía que empezar a tomar decisiones cuanto antes para tratar de prevenir los posibles fracasos. Me sentí incluso hipócrita, por creerme desde lo más profundo de mi ser, que realmente tenía la capacidad de cambiar el curso de la enfermedad.

Pero, y en toda esta escena mental postapocalíptica, ¿qué es lo que pasaba por la mente de mi madre? Efectivamente, no me atreví a preguntar.

Resulta hasta cómico lo bien que se aprecia la obra desde la comodidad de la butaca, y qué extenuante es interpretarla desde la piel del actor.

Asumo con atrevimiento que la mayoría de los lectores os sentiréis identificados con estas palabras y os encontraréis rememorando algún acontecimiento de estas características, así que, os adelanto que esto no es un manual de instrucciones de “qué hacer y qué no hacer”, es más bien una tarjeta animada y colorida con el siguiente mensaje: “*tranquilos, lo hicisteis lo mejor que habéis podido*”.

¿Cuántas veces nos hemos hecho responsables de los sentimientos de nuestros familiares tras recibir una mala noticia? Y, sin embargo, ¿tenemos claro el espacio que ocupa esa distancia terapéutica con nuestros pacientes?

Me viene a la mente el concepto de biofilm, neologismo introducido en 1995 por Bill Costerton, fundador de este campo de estudio (6). Entendiendo como biofilm a un ecosistema de microorganismos organizados y asociados a una superficie viva o inerte. Al pensar en este término todos nos imaginamos una capa de protección del daño externo, para mejorar la supervivencia y favorecer una red de apoyo en su interior. Algo así como un “caparazón”. ¿Y si el médico tuviera un biofilm emocional?

Ser capaz de trabajar con plena consciencia es tarea valiente y llena de coraje, que precisa desapego y, quizás, un biofilm protector. Como si de un sombrero de mago se tratara, y con el mismo arte cautivador, parecemos sacar una coraza distinta para cada tipo de paciente. Las hay más duras que otras, tal vez algunas fosilizadas en una alquimia de prejuicios y etiquetas, que, lejos de protegernos, culminan su existencia alejándonos de la posibilidad de comprender, acompañar y ayudar a la persona que acude a nosotros.

Sin darnos cuenta hemos aprendido a depositar emociones como si de exopolisacáridos se tratara, tejiendo de forma inconsciente una red inquebrantable al sufrimiento, que no al dolor ajeno, en forma de caparazón. Sin embargo, toda matriz tiene agujeros por donde rebosan también las emociones residuales que vienen desde

dentro, en forma de desagüe. Porque, aun sabiendo que no somos el sujeto del dolor, en ocasiones el vínculo nos hace ponernos en los zapatos del otro, llegando a sentir la talla pequeña en nuestras propias carnes, asfixiándonos, pero resistiéndonos a quedarnos parados.

A veces, el biofilm nos ha permitido culminar en una simbiosis con nuestro paciente, consiguiendo establecer una relación basada en la connivencia y el beneplácito. O lo que es lo mismo, a veces nuestra coraza ha servido de abrigo ante la corazonada de una borrasca emocional venidera (también conocido como paciente conflictivo). Lo cual no quiere decir que no pasemos frío, pero sí evitamos desgastarnos y quedarnos exhaustos emocionalmente. Otras, en cambio, supone una disbiosis. El grosor de la matriz no nos permite acercarnos a la calidez del relato del otro por miedo a que nos ardan las entrañas. Y éstas acaban muriéndose de frío.

Parece lógico que, después de todo esto, la frase de “somos seres sociales” resuene con más fuerza en nuestra cabeza y sea un aliciente para desprendernos de todas aquellas capas emocionales de más que nos oprimen, entendiendo así, que ser amigo, madre, hijo, pareja, médico de una persona que sufre por su enfermedad, a veces no entiende de estrategias, y se vale de errores para simplemente ser humano, sin más.

Ésa es parte de la incomodidad a la que me refería justo al principio.

La incomodidad que nos genera el ser conscientes de que cuando tu paciente es tu familia, es alguien con un vínculo lo suficientemente sólido y robusto como para que duela como algo propio, se diluye la serenidad y el control sobre los factores externos. Se diluyen los protocolos, lo rutinario. Y se abren camino apremios más básicos como puede ser llenar el tiempo abrazando a tu madre en silencio o haciéndole reír, aunque la risa no esté cargada de verdad para ninguna de las dos, y aunque sepas, en lo más profundo de tu ser, que podrías estar haciéndolo mejor.

Sin embargo, ahí estás, ofreciendo desde el rincón más genuino de tu alma ejercicios de rehabilitación emocional. Fortaleciendo la flexibilidad del arco emocional de una persona a la que quieres, mientras luchas por no quebrar el tuyo propio, pues el arco emocional transita de la risa al llanto, y solo si frecuentamos los extremos podemos afirmar que no estamos bajo los efectos de la oxidación emocional (7).

Hasta que llega el día.

ACOMODACIÓN

Nos acabamos de sentar y ya no me gusta. Siento que la sala de espera está descuidada, que no han tenido en cuenta que las personas no sólo la transitan, si no que hacen un espacio de ella. Fuera hace sol, pero aquí vive desde hace mucho el invierno. Aunque no es la temperatura la que aprieta cada músculo como si tuviera que proteger a mi cuerpo.

O quizás sí que lo esté protegiendo.

Me observo mirando a todas partes. Todo es blanco, insípido, racional y pragmático. ¿De qué color sería la esperanza si le dejaran un hueco en la sala?

El espacio es pequeño, pero aun así se siente inmenso, así que el miedo coge asiento y yo, yo me revuelvo.

Allí estamos un 26 de enero, mi madre, yo y el miedo.

En la sala de espera de Oncología se libran dos batallas que no os han contado.

De un lado, está el pacto de silencio que haces con el del al lado. No se recomienda mirar a los ojos más de tres segundos, y se habla de lo poco que está lloviendo fuera pero no de la tormenta que arrasa por dentro.

Del otro, el auto boicot mental al que se somete el que espera. Y ahí estaba mi madre, pegada cuerpo a mi cuerpo y a la vez tan lejos. No la vi levantar la cabeza del suelo, y no creo que fuera indiferencia, si no la estrategia del que lucha para no romperse.

Yo la miro y la busco, porque necesito encontrarla.

Mi madre se da cuenta, se gira y me ilusiono al ver que sus labios se mueven en lo que parece una sonrisa.

Un, dos, tres. Tan sólo se permiten tres segundos.

Y me pregunto: *¿Cuánta tristeza cabe en una sonrisa?*

EXCULPATORIA

Y me recuerdo que no sé cuánto tiempo tengo.

Así que, aún con el miedo entrelazado en mi garganta y un nudo que traspasa, busco a mi madre hasta encontrarla.

Y le digo que lo siento, que yo también tengo miedo. Que me siento culpable porque en lugar de preguntarle cómo estaba, le he creado una lista de Spotify para entretenerla y que el viaje en autobús fuese más ameno.

O que quizás, lo que realmente quería, era no tener que enfrentarme a mis propios pensamientos.

¿Qué me duele? Me duele que no me hable, que no me pregunte y que no quiera llorar la pena conmigo.

Me gustaría decirle que yo también lloro, y que lo hago más cuando en soledad escucho sus sollozos.

Que lo intento. Intento ser valiente por las dos, pero la mayoría de las veces lo único que quiero es abrazar a mi madre y sentir su calor. Y ahora dime, ¿cómo te protejo yo?

Permíteme cuidarte mamá, no sé si lo haré bien, seguro que no tan bien como tú. Pero me enseñaste que el amor es cuidar, y ahora me toca a mí.

DE CAMBIO

Suena un timbre.

La pantalla se ilumina.

L66, el número de mi madre.

Transcurren tan sólo dos milésimas de segundo hasta que veo a mi madre levantarse. Yo miro el reloj, no sé cuánto tiempo ha pasado, pero mi madre ya estaba lista mientras yo me preparaba.

- *Ahora me toca a mí* –me dice.

Mientras me sonrío, yo me pierdo en el vacío de sus ojos. Vidriosos, pero llenos de coraje.

Me paraliza la sensación de fracaso, de culpa y de vergüenza. Pero encuentro la fuerza suficiente para correr hasta ella antes de que entre en la sala de quimioterapia. Y le entrego un libro, se titula “La Escucha”.

- *Te va a gustar, léelo hasta el final por favor* –es lo único que me atrevo a decir.

Mi madre se despide, y yo me quedo.

Me quedo pensando que ojalá ella sí sea capaz de llegar a la última página y leer las palabras “*Te quiero*”.

AUTOCATARSIS

Dos años después de esta escena, me encuentro caminando por mi ciudad natal, disfrutando del buen tiempo y de la cotidianidad de ir al mercado a comprar pescado fresco para cocinarlo en el día. Un buen truco aprendido de mi madre: el saber cuándo desembarcan los barcos en el puerto para comprar el pescado más fresco. Sin embargo, aún no he adquirido su habilidad de recordar las especies de temporada, una exquisitez para cualquier paladar culinario, así que allí estoy, mirando a todos lados y a ninguno, esperando un milagro o que la señora de delante me dé la clave del éxito.

- *Cómo se nota que las sardinas no están en su tiempo. Con esos precios, medio kilo de salmonetes y hacemos unas verduras –me suena a voz de sabiduría.*

Y ahí está, mi milagro, justo a tiempo.

Mi madre ha terminado en la frutería y sin duda viene a rescatarme.

Terminamos las compras del día y aprovecho su buen ánimo para proponerle un paseo por la playa. El mar siempre ha sido mi terapia. A ella no le gusta mucho salir, suele tener dolores en las articulaciones y tras la cirugía del melanoma la pierna se le hincha con frecuencia.

No todos los días encuentra la fuerza de permitirse tiempo para ella, pero hoy no opone resistencia, y yo lo aprovecho.

Solemos pasear en silencio, o bien hablando de cómo me va en el trabajo, viviendo fuera, etc. A ella le gusta saber todo de mí, y sé que disfruta escuchando, lo noto.

Pero también reconozco que lleva demasiado silencio guardado, así que, ¿por qué no preguntarlo?

- *Mamá, hace ya dos años que pasaste por todo el proceso del melanoma, y ahora que está todo estable, ¿cómo te sientes? –no creía que fuera capaz de hacerlo, pero lo hice.*
- *Viva –me responde ella.*

Intuyo que hay más. No me atrevo a ser un obstáculo, porque sé que se encuentra perdida buscando las palabras. Sólo necesitaba que el silencio fuese el faro hacia las palabras que estaban prisioneras.

- *Y con miedo –no es capaz de mirarme, y no la juzgo, porque yo tampoco fui capaz de mirarla a ella.*
- *¿Por lo que pasaste? –le pregunto.*
- *Lo que pasó me da tristeza, porque sé que todos lo pasasteis muy mal, y sobre todo tú estando tan lejos –continúa–. Pero lo que me da miedo es lo que aún no ha pasado, el cáncer es una mochila que llevas siempre –y ahora sí que me mira, y me sonrío.*

Hay fortalezas que no entienden de medidas.

- *Ojalá hubiera sido capaz de hablar esto contigo antes, mamá, quizás no supe entender lo que sentías ni cómo ayudarte –no puedo evitar que se me escape una lágrima, pese a mi resistencia.*
- *No hacía falta, ya me estabas acompañando, es todo lo que yo necesitaba, y lo hiciste bien –me dice mientras me aprieta la mano, que se siente abrazo.*
- *Y ahora sigue contándome eso de las guardias anda –y veo que a ella también le ha costado reprimir alguna lágrima, supongo que estaría demorada.*

¿Cuántas veces habré ensayado mentalmente una escena similar como penitencia ante la culpa de no haberlo hecho en su día? ¿Existe fecha de caducidad para hablar de lo que sentimos? O quizás, ¿no tener una Guía de Práctica Clínica para tratar con el dolor emocional nos esté volviendo un poco locos a todos?

Pasé años preocupada por no haber conseguido tener unas palabras con mi madre, cuando ella lo único que necesitaba era silencio. Y, sin embargo, con el tiempo, fueron esas mismas palabras y entendimiento el bálsamo a mi culpa autoimpuesta.

Sin duda, no hay cura para la autoexigencia, ni el tiempo todo lo cura.

Pero el amor no entiende de tiempo, así que siempre es bienvenido, ya sea en forma de palabras, de gesto o de silencio.

Y COMIERON SALMONETES

Para seros sincera, no quiero transmitirlos un relato feliz, sino uno real. Porque la realidad es la que ha podido enseñarme que a veces los protocolos y lo que siempre funciona en condiciones ideales, falla en la vida real. Que está bien reaprender, individualizar y cometer errores, pero sin llevárselos en la mochila, que pesan.

No existe una única forma de comunicar, sino que existen personas y necesidades. A veces consuela más un silencio y una conversación en diferido que un interrogatorio que suponga un atentado emocional. El contexto y la persona lo son todo. Poder tratarlo como humano, nos hará más fácil que tratarlo como enfermo, si es así como desea ser tratado.

Con todo esto no quiero decir que, si se te da, o vuelve a dar, una situación similar, debas justificar hacerlo todo de la forma más emocional y catártica posible. Todo lo contrario. Mi única intención, además de intentar automedicar una herida personal, es generar al lector la valentía y el coraje suficiente para perdonarse a sí mismo la autoexigencia que, como médicos, nos recuerda lo profesionales que

debemos ser ante situaciones que nos sobrepasan incluso como meros espectadores, y que nos hace olvidar que somos seres sintientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Eisenberg N, Fabes RA. Empathy: Conceptualization, measurement, and relation to prosocial behavior. *Motiv Emot.* 1990; 14(2):131-149.
2. Borrell Carrió F. Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Med Clin.* 2011; 136(9):390-397.
3. Wispé L. The Distinction Between Sympathy and Empathy. To Call Forth a Concept, A Word Is Needed. *J Pers Soc Psychol.* 1986; 50(2):314-321.
4. Meijer E. Los límites de mi lenguaje. Meditaciones sobre la depresión. Traducción de Cazau M. Buenos Aires: Katz Editores; 2021.
5. Borrell Carrió F. Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: semFYC Ediciones; 2004.
6. Lappin-Scott H, Burton S, Stoodley P. Revealing a world of biofilms — the pioneering research of Bill Costerton. *Nat Rev Microbiol.* 2014; 12(11):781-787.
7. Borrell Carrió F. Lo que la pereza descubre de mí. *Folia Humanística.* 2024; 3(3):11-30.

Laura Pérez Milán.

Médica de Medicina Familiar y Comunitaria en Los Barrios, Algeciras.

Cómo citar este artículo:

Pérez Milán L. Comunicación clínica, a contraluz. *Folia Humanística* 2024; 4(2):108-123.

Doi: <http://doi.org/10.30860/0116>.