



DIGNIDAD Y ÉTICA DEL CUIDAR EN LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

DIGNITY AND ETHICS OF CARE IN THE NEURODEGENERATIVE DISEASES

MARIA TERESA RUSSO

Instituto de Filosofía, Universidad Campus Bio-medico

Via Alvaro del Portillo, 21 00128 Roma

m.russo@unicampus.it

RESUMEN:

Palabras clave:

Dignidad,
Enfermedades
neurodegenerativas,
Esperanza, Ética
médica, Ética de las
virtudes

Recibido: 27/09/2015

Aceptado: 20/10/2015

En el contexto de las enfermedades neurodegenerativas el médico está llamado a satisfacer, más que en otras áreas, no sólo la simple demanda de salud, sino sobre todo la necesidad de asistencia que expresa una exigencia de relación. Al esquema síntoma-diagnóstico-tratamiento-sanación, en estos casos el cuidado debe sustituir un esquema abierto e incierto en la duración y en los resultados. Se trata de un modelo llamado "medicina del incurable", que tiene como objetivo combatir la lucha contra el malestar debido a la enfermedad en vez de la lucha contra la enfermedad. En esta perspectiva, el compromiso para garantizar una calidad de vida al enfermo significa por sí mismo atención a su dignidad, que se expresa en actuar siempre hacia él tratándole como una persona, es decir como protagonista de su vida y, por lo tanto, en reconocer su derecho a ser asistido en sus dimensiones corporal, psíquica y espiritual. En este modelo reviste especial importancia tanto dialogar con el paciente, aunque afectado desde el punto de vista cognitivo, como promover la esperanza, con la convicción de que el ser humano, si tiene el apoyo adecuado, es todavía capaz, incluso en situaciones extremadamente críticas, de transformar su experiencia en una oportunidad de crecimiento, gracias a la construcción de nuevos –aunque frágiles– equilibrios.

SINTESI:

Parole chiave:

Parole chiave:
Dignità, malattie
neurodegenerative,
la speranza, l'etica
medica, etica della
virtù

Nell'ambito delle patologie neurodegenerative il medico è chiamato più che in altri ambiti a rispondere non soltanto alla semplice domanda di salute, ma soprattutto a un bisogno di assistenza che esprime anche una esigenza di relazione. Allo schema sintomo-diagnosi-trattamento-guarigione, in questi casi la cura deve sostituire uno schema aperto e incerto nella durata e negli esiti. Si tratta di un modello definito "medicina dell'incurabile", che si propone la lotta contro il disagio procurato dalla malattia piuttosto che la lotta contro la malattia. In questa prospettiva, l'impegno per garantire una qualità di vita al malato significa di per sé attenzione alla sua dignità, che si esprime nel comportarsi sempre nei suoi confronti trattandolo come persona, cioè soggetto protagonista della sua vita e quindi nel riconoscere il suo diritto ad essere assistito nelle dimensioni corporea, psichica e spirituale. In questo modello rivestono particolare importanza sia il dialogare con il malato, anche se affetto da patologie cognitive, sia il promuovere la speranza, con la convinzione che l'essere umano, se adeguatamente sostenuto, è comunque in grado, anche in situazioni estremamente critiche, di fare della propria esperienza una occasione di crescita, grazie alla costruzione di nuovi -per quanto fragili- equilibri.

ABSTRACT:**Keywords:**

Dignity, Hope,
Medical Ethics,
Neurodegenerative
Diseases, Virtue
Ethics

In the context of neurodegenerative diseases the doctor is called more than in other areas to respond not only to the simple question of health, but also to the need of assistance, which implicates the necessity of relationship, too. The scheme of symptom-diagnosis-treatment-healing is to be replaced in these cases with a treatment based on an open system of uncertain length and results. It is a model called "medicine of incurable", which aims to combat the discomfort of the disease rather than the fight against the disease. In this perspective, the commitment to ensure a quality of life to the sick in itself means attention to his dignity, which is expressed in acting towards him treating him always as a person, that is protagonist of his life, and then to recognize his right to be assisted in physical, psychological and spiritual dimensions. In this model it becomes particularly important to converse with the patient, even if affected by cognitive pathologies, as well as to stimulate hope, with the belief that human being, if properly supported, is still able, even in extremely critical situations, to make out of his personal experience a chance to grow, thanks to the construction of new balances, however weak they may be.

1. La demanda de relación en el centro de la asistencia al enfermo

La medicina contemporánea ha hecho de la lucha contra la enfermedad y de la promesa de la curación su bandera. Sin embargo, el diagnóstico cada vez más precoz de enfermedades que a menudo no encuentran todavía una solución terapéutica adecuada y el consiguiente fenómeno de la cronificación liberan al arte de curar de esta lógica bélica, del "luchar contra" y exigen otros modelos terapéuticos, dirigidos a ayudar al paciente a "vivir con" la enfermedad. Esta exigencia se percibe de manera especialmente significativa en el caso de las patologías neurodegenerativas. En este ámbito, más que en otros, el médico está llamado a satisfacer no solo la simple demanda de salud, sino sobre todo una necesidad de asistencia que expresa también una exigencia de relación. Si se ignorara esta dimensión, el ejercicio de la medicina se reduciría a la aplicación de una técnica y la relación entre médico y paciente se transformaría en una prestación de servicios, sin tener en cuenta que se trata, en primer lugar, de dedicar atención a un sujeto en condiciones de fragilidad. La medicina, en efecto, no es solo un saber ni solo una técnica y ni siquiera la síntesis de ambas. Es una relación interhumana que surge de una necesidad, la del cuidado y de la oferta de una ayuda técnica: como tal tiene en los dos extremos dos sujetos, el médico y el enfermo, que, como personas, sienten la irrenunciable

exigencia de comprenderse y de comprender. El médico debe comprenderse en su propia responsabilidad profesional y comprender al paciente en sus vivencias y en sus demandas; el enfermo debe comprenderse en su propia situación de fragilidad y comprender al médico en su voluntad de ayuda.

Sin embargo, a causa de la creciente complejidad de los contextos y a la multiplicidad de sujetos en juego, hoy no basta únicamente con la buena voluntad por parte de ambos para satisfacer esta exigencia recíproca. Es necesaria una reflexión más atenta precisamente sobre el hombre enfermo, sobre sus exigencias, sobre sus vivencias, para comprender las implicaciones cotidianas de la práctica médica. Es preciso recuperar el papel de la ética como reflexión crítica sobre el ejercicio cotidiano de la medicina y no como un recurso instrumental o una casuística para la solución de casos extremos. La pregunta tradicional: "¿cómo puedo ayudarle?", con la que el médico responde a la demanda de cuidado del enfermo, no puede ser formulada con verdadera sinceridad si no posee, además de un adecuado *conocimiento del arte*, también un profundo *conocimiento del hombre*¹. Solamente si ha reflexionado previamente sobre el significado de salud y enfermedad, sobre el *telos* del cuidado, sobre la naturaleza del bienestar del paciente, sobre

1 Cfr. Pellegrino, E. D. & Thomasma, D. C. *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy of the Healing Professions*, Oxford University Press, Nueva York, 1981, 22-24.

las implicaciones interpersonales del gesto terapéutico, podrá ofrecer en cualquier circunstancia la ayuda más necesaria y oportuna.

Se hace indispensable una ética médica que sea ante todo una ética del médico, es decir, no un conjunto de normas garantizadas anónimamente por un sistema, sino un conjunto de valores que se personifican en un modo preciso de pensar y de actuar del profesional de la salud. Lo hace necesario la asimetría de la relación médico-paciente, hecho indiscutible, a pesar de la difusión de una cultura de moldes contractuales que pretende reducirla a una relación entre iguales.

Richard Sennett ha puesto en evidencia como, de los estudios llevados a cabo sobre los modelos adoptados en la sanidad de la Europa occidental, se desprende un sentimiento de profunda frustración en el personal médico y de enfermería, por la presión de tener que adecuarse a los parámetros institucionales². Él cita el ejemplo de Gran Bretaña, donde para hacer frente a los problemas debidos al deterioro del sistema, se ha adoptado un modelo "fordista" de asistencia sanitaria, basado en la monitorización del tiempo que los médicos o los enfermeros dedican a cada paciente. "Puesto que se basa en el método utilizado para fabricar las partes de un automóvil –observa Sennett– este sistema tenderá a tratar un hígado tumoral o un hueso fracturado, antes que el paciente en su integridad. [...] En la medicina según el modelo fordista, tiene que haber una enfermedad específica que hay que tratar; la valoración de la prestación del médico se hará pues calculando el tiempo empleado para curar el mayor número de hígados posible y contando el número de hígados que se han curado"³. Este planteamiento "de trabajo a destajo" de la práctica médica, si bien por una parte ha mejorado la organización de una serie de procesos desde el punto de vista cuantitativo, por otra ha producido un claro empeoramiento de la calidad de la asistencia. El problema es que el análisis racional de los procesos y su descomposición en secuencias programables y controlables se adecua mal a una actividad

como la médica, que se realiza a través de una relación y que tiene como objeto una realidad, la de los cuerpos, imposible de integrar totalmente en un sistema clasificatorio. No por casualidad, la tradición clásica había visto en la naturaleza *estocástica* de la inteligencia, o sea conjetural, una de las condiciones para el ejercicio de dos actividades unidas precisamente por constituirse como conocimientos probables y no exactos, que conciernen a una realidad variable: la medicina y la política⁴.

Charles Taylor, analizando los inconvenientes de la modernidad, ya en 1991, había puesto de manifiesto el peligro de un enfoque cuantitativo en medicina, que induce a dejarse guiar por una razón instrumental y calculadora para resolver técnicamente cuestiones que, en cambio, necesitarían una integración más global y "humanamente sensible"⁵. Como alguien observó: "no todo lo que cuenta se puede contar".

La calidad del trabajo de asistencia emerge de un conjunto de factores, entre ellos se encuentra, sin lugar a dudas, la competencia técnica, pero donde juega un papel esencial un conjunto de aptitudes personales que, orientándose hacia la atención del otro, influyen positivamente en la propia eficacia de la asistencia. El mismo Sennett cita el hecho que en el "viejo" servicio sanitario, por una especie de praxis consolidadas, las enfermeras, además de cumplir con sus obligaciones, a menudo se entretenían en la sala para escuchar los relatos de los pacientes ancianos, aunque eso no entrara en sus competencias. Pero precisamente gracias a esos momentos informales conseguían obtener indicios útiles para el diagnóstico o la terapia, señal que la actividad asistencial y de cuidado exige un tipo de atención más global, porque "se mueve en una zona de frontera entre resolución e identificación de los problemas"⁶. Para moverse a gusto en esta zona fronteriza, es necesario evitar ese modelo no relacional de praxis terapéutica que parece imponerse en muchos contextos sanitarios sometidos a presiones de carácter económico y político⁷.

2 Cfr. Sennett, R. *L'uomo artigiano*, Feltrinelli, Milán, 2009, 52-57. (tit. orig. *The craftsman*, Yale University Press, New Haven; Londres 2008).

3 *Ibid.*, 53, 55.

4 Cfr. Detienne, M. & Vernant, J. P. *Le astuzie dell'intelligenza nell'antica Grecia*, Mondadori, Milán, 1992, 238.

5 Cfr. Taylor, Ch. *Il disagio della modernità*, Laterza, Roma-Bari, 1994, 8-9.

6 Cfr. Sennett, *op.cit.*, 54-55.

7 Cfr. F. D'Agostino, *Bioetica*, Giappichelli, Turín, 1996, 29.

Cada vez más a menudo, cuando se reflexiona sobre la calidad de la asistencia médica, se hace la distinción entre curar (*to cure*) y cuidar (*to care*). Se trata de una precisión que puede resultar útil si va dirigida a destacar la profunda necesidad de una relación terapéutica que se haga cargo *in toto* de las necesidades del paciente. Sin embargo, también presenta un riesgo: el de separar dos dimensiones que en realidad no son más que dos caras de la práctica médica. Aunque algunas lenguas tengan dos palabras para indicar los dos aspectos -*to care* y *to cure* en inglés y *cuidar* y *curar* en español-, sin embargo en ambas está contenida la dimensión de la relación y del cuidado⁸. Una ojeada al diccionario italiano Zingarelli nos muestra que “cura” significa tanto “el conjunto de medicamentos y remedios para el tratamiento de una enfermedad” como “el interés solícito y constante por algo o por alguien”. Desde el punto de vista terminológico, no hay pues una neta alternativa entre “acto médico” y “procedimiento asistencial”. Además, si prestamos atención a la etimología latina de la palabra “cura”, nos damos cuenta de que tiene que ver con “cor” que significa “corazón” y, según la definición del histórico latino Terencio Varrone (*De lingua latina*, VI, 46), con “lo que calienta el corazón” (*cura, quod cor urat*). De ello se desprende que curar –o cuidar– no es más que un modo de amar y, al contrario, la in-curia o el des-cuidar son otras formas de desprecio y de rechazo. La cura, por lo tanto, antes incluso de estar circunscrita a la relación técnico-terapéutica entre médico y paciente, representa una forma constitutiva de cualquier relación entre personas, que presentan siempre a distintos niveles necesidades y heridas. Sobre la base de esta consideración, se comprende mejor como el prestar asistencia a un enfermo exige una serie de aptitudes personales, en parte fruto de competencias, pero en parte atribuible a un actuar virtuoso que reconoce en el otro un sujeto portador de dignidad.

8 En el *Diccionario de la Real Academia*, para la palabra “cuidar” se indica la etimología latina “cogitare”, que significa “pensar” y aparecen los siguientes significados: “Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo”. “Asistir, guardar, conservar”. Para la palabra “curar”: “Aplicar con éxito a un paciente los remedios correspondientes a la remisión de una lesión o dolencia”; “Sanar las dolencias o pasiones del alma”. “Cuidar de algo, poner cuidado”.

2. Ética de la asistencia y dignidad del enfermo

Las patologías neurodegenerativas, ya sean cognitivas o motrices, se caracterizan por alguna complejidad que hacen del enfermo un sujeto particularmente frágil y exigen a los cuidadores una especial atención. Por una parte está, como hemos dicho, el anuncio de un diagnóstico sin la correspondiente noticia de una curación decisiva y eficaz, y por otra, la imprevisibilidad de la evolución y la fluctuación de los síntomas, finalmente, la percepción de la pérdida progresiva de funciones y de capacidades, que proyecta hacia el futuro la amenaza de una dependencia de los otros cada vez mayor. Al esquema síntoma-diagnóstico-tratamiento-sanación, en estos casos el cuidado debe sustituir un esquema abierto e incierto en la duración y en los resultados⁹. La asistencia médica debe, por consiguiente, saber conciliar las curas terapéuticas con los cuidados de ayuda, y los cuidados de apoyo, para aliviar el máximo posible los síntomas y mejorar la calidad de vida. Se trata de un modelo llamado “medicina del incurable”¹⁰, que tiene como objetivo combatir la lucha contra el malestar debido a la enfermedad en vez de la lucha contra la enfermedad. En esta perspectiva, el compromiso para garantizar una calidad de vida al enfermo significa por sí mismo atención a su dignidad, que se expresa en actuar siempre hacia él tratándole como una persona, es decir como sujeto y protagonista de su vida y por lo tanto en reconocer su derecho a ser asistido en sus dimensiones corporal, psíquica y espiritual¹¹.

Por lo tanto, el reconocimiento de la dignidad se hace concreto y real a través de una modalidad precisa de cuidado, lo que asigna una dimensión ética a cada práctica terapéutica. En el ámbito de las patologías neurodegenerativas, esto comporta la necesidad de establecer desde una nueva óptica la relación del cuidador y el enfermo, asegurándose de que la asistencia se centre en el punto de vista subjetivo del paciente. El modelo clásico de la asistencia, aunque utilice

9 Baszanger, I. “Les maladies chroniques et leur ordre négocié”. *Revue Française de Sociologie*, XXVII/4, (1986), 3-27.

10 Cfr. Mino, J. C., Frattini, M.O., Fournier, E. “Pour une médecine de l’incurable”. *Etudes*, 6 (2008), 753-764.

11 Cfr. Cassell, E. J. *The Healer’s Art: A New Approach to the Doctor-Patient Relationship*, Lippincott, Filadelfia, 1966, 149.

elementos subjetivos, por ejemplo el historial clínico, sin embargo asigna la supremacía a la objetividad del profesional. En este paradigma, el cuerpo del enfermo es como si fuera transparente a la mirada médica “objetiva”, que selecciona las indicaciones “subjetivas” del enfermo comparándolas con los datos objetivos. En cambio, en el nuevo modelo de asistencia, no se pretende reducir el espacio privado del enfermo, aun teniendo en cuenta la objetividad de los datos. Se reconoce una cierta “opacidad” que corresponde a la dimensión íntima y subjetiva de la cual solamente el enfermo puede dar testimonio. De este modo se reconoce al enfermo como sujeto capaz de referir la propia experiencia de enfermedad y, por consiguiente, digno de ser escuchado y de ser respetado en sus demandas puesto que es capaz de juzgar y escoger. Un ejemplo de esta atención es el hecho de reconocer y dar crédito a las palabras del enfermo sobre los propios síntomas, como por ejemplo el dolor o la necesidad de una pausa terapéutica¹². El derecho a la singularidad del dolor comporta el reconocimiento de que el dolor del enfermo no es la simple respuesta neurofisiológica a un estímulo, sino una experiencia somatopsíquica en la que intervienen factores biológicos, relacionales, espirituales, afectivos y culturales inseparables entre ellos. De ahí la absoluta singularidad y originalidad de esta experiencia subjetiva, que resulta a menudo indescriptible, es decir difícil de describir y de expresar con palabras. Hay que evitar, pues, las generalizaciones que tienden a considerar previsible el nivel de dolor y su umbral de percepción y de tolerancia.

Naturalmente, esta perspectiva no significa trasladar al enfermo el peso de la responsabilidad de las decisiones del cuidado: se trata de encontrar siempre un consenso a través de una negociación y mediante un trabajo de información. Sin embargo, la información, como aparece en la práctica del consenso informado, necesaria corrección del viejo paternalismo médico, puede transformarse en un recurso burocrático para tutelar el personal sanitario o en una pretensión por parte del enfermo de negociar cualquier decisión de manera casi

contractual. El contrato no responde a la lógica relación de cuidado, que no puede inspirarse en el modelo del intercambio mercantil, en primer lugar porque es asimétrica y exige siempre una fundamental confianza recíproca¹³.

Por otra parte, si con-senso indica convergencia de los sentidos, es necesario preguntarse en qué medida y con qué condiciones puede realizarse. Si los significados subjetivos que adquiere la enfermedad para el enfermo y aquellos objetivos del médico no son conmensurables, ¿cómo pueden por lo menos llegar a compartirse? Un instrumento eficaz es el recurso a la praxis de la narración, como modalidad relacional que puede contribuir a superar la divergencia entre el horizonte científico del médico –en el cual se enmarca la enfermedad observada y clasificada– y el horizonte existencial del enfermo, con sus vivencias y su historia.

Este trabajo puede parecer casi irrealizable en el caso de patologías neurodegenerativas de tipo cognitivo, en las cuales el diálogo con el enfermo puede resultar difícil y los datos que él proporciona bien poco coherentes. En este tipo de situaciones, parece que les correspondería a los cuidadores la parte activa de la asistencia, mientras que el enfermo sería pasivo, casi reducido a cosa. Es necesaria una confianza fundamental y un profundo respeto por la dignidad de la persona para impedir que se asuma, respecto al enfermo, un comportamiento terapéutico y asistencial estandarizado y carente de relación, como si se estuviera realizando el mantenimiento de una máquina.

El psiquiatra Viktor Frankl ha deducido de su experiencia clínica, haciendo de ello el fundamento de su logoterapia, la firme convicción que siempre queda un núcleo de libertad incluso en aquel que está afectado por patologías cognitivas, gracias a la fuerza de reacción del espíritu hacia todo y contra todo. En *Alla ricerca di un significato della vita*, afirma: “lo espiritual en el hom-

13 Refiriéndose a las teorías del contrato social, Martha Nussbaum afirma que todas recurren a una hipótesis imaginaria que parece completamente inocente, pero que no responde a la verdad: la ficción de un adulto competente. Los actores del contrato social están considerados como si fueran según John Locke, “libres, iguales e independientes”. Cfr. Nussbaum, M. C. “Disabled Lives: Who Care?”. *The New York Review of Books*, 48/1, (2001), 34-37.

12 Cfr. Mino y col., op.cit., 756.

bre no puede enfermarse: al contrario, es precisamente eso que permite al enfermo, aunque sea con discreción, explicarse de manera personal con el proceso orgánico de la enfermedad¹⁴. Para corroborar esta afirmación, presenta un ejemplo significativo: “Me presentan a un señor de unos sesenta años, muy profundamente afectado y que sufre una demencia precocísima. Oye voces, tiene, pues, alucinaciones auditivas, está tan encerrado en sí mismo que se pasa todo el día rompiendo papeles y lleva una vida aparentemente carente de significado alguno. Si nos limitamos a las exigencias de la vida, como las enumera Alfred Adler, nuestro paciente –este ‘idiotita’, como se le llama- no lleva a cabo ninguna: no intenta trabajar, está prácticamente excluido de la sociedad, cualquier manifestación de vida sexual, por no hablar de amor y matrimonio, le es vedada. Y, sin embargo, un encanto muy particular emana de este hombre, del corazón de su humanidad que la psicosis ha dejado intacto: ¡nos encontramos delante de un gran señor! A través de la conversación sabemos que de vez en cuando se encoleriza súbitamente, pero que en el último momento es capaz de dominarse. Le formulo más o menos esta pregunta: ‘¿Por amor de quien usted intenta dominarse en esos momentos?’, y él responde: ‘Por amor de Dios...’. Entonces me vienen a la memoria las palabras de Kierkegaard: ‘Incluso si la demencia me afecta totalmente, incluso entonces podré salvar mi alma; basta que venga a mí el amor de Dios’¹⁵.”

También el filósofo Spaemann, no basándose en evidencias clínicas sino en la realidad de la dignidad esencial de la persona humana, pronuncia afirmaciones similares: “El significado que un enfermo mental da a una acción se nos puede escapar hasta el punto de no ser capaces de conectarla a un determinado resultado. Sus intenciones prácticas y teóricas, sus propósitos e ideas de cómo está constituido el mundo, no se pueden derivar las unas de las otras. Sin embargo, precisamente por eso, puede tener una racionalidad propia de acción e incluso ser capaz de una clara distinción entre

el bien y el mal, y, por supuesto, ser responsable —no ante los hombres, pero sí ante Dios— tanto como cualquier hombre “razonable”¹⁶.

Hay situaciones en las que el acceso al pensamiento y a la intimidad de la persona parece vedado. Sin embargo, el respeto en relación con esos sujetos no deriva de las cualidades secundarias que pueden presentar o de las funciones que son capaces de realizar, sino del núcleo ontológico radical por el que son “alguien” y no “algo”. Es este ser “alguien” que los convierte no en simples receptores de ayuda, sino en cierto modo también donadores, porque activan en los otros la capacidad de cuidado¹⁷.

El escritor Arno Geiger, cuando describe su relación de cuidado con su padre enfermo de Alzheimer, progresivamente cada vez menos lúcido, lo define como “un viejo rey en su exilio”, subrayando la profunda dignidad que, a pesar de todo, todavía conserva. La relación de cuidado se convierte, pues, en un círculo de dar-recibir: “Lo que yo le doy no puede recordarlo. Lo que él me da, lo recuerdo con todas mis fuerzas”¹⁸. Y añade en una entrevista: “No puedo decir que mi padre no sea un hombre que raciocina. Sabe qué es el bien y qué es el mal, distingue un gesto amistoso de uno hostil. Tiene un sistema de valores, quizá no lo puede formular, quizá ni siquiera comprenderlo, pero lo cierto es que le queda la dignidad. Esta solo puede ser lesionada desde el exterior, por la manera cómo es tratado”¹⁹.

La dignidad esencial, la propia de ser una persona humana, está custodiada, por consiguiente, en el sí de una relación que la reconoce como tal y que se expresa fundamentalmente en la palabra y en los gestos: “A menudo me peleaba con mi padre, porque no aceptaba la idea que no quisiera hacer las cosas normales que siempre había hecho. Poco a poco me di cuenta de que no iba a salir nunca más de la isla en la que lo había arrojado la enfermedad y entendí que me correspondía

14 Frankl, V. *Alla ricerca di un significato della vita*, a cargo de E. Fizzotti, Mursia, Milán, 1990, 102.

15 Frankl, V. *Alla ricerca di un significato della vita*, a cargo de E. Fizzotti, Mursia, Milán, 1990, 102-103.

16 Spaemann, R. *Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”*, Laterza, Roma-Bari, 2007, 236.

17 Cfr. *Ibid.*, 238.

18 Geiger, A. *Il vecchio re nel suo esilio*, Bompiani, Milán, 2011.

19 Vannuccini, V. “Così la malattia diventa un romanzo”, *La Repubblica*, 16 de febrero (2012), 58.

a mí construir puentes: si él no lograba comprender la realidad de los demás, la única manera de comunicarse era entrar en contacto con su realidad”²⁰.

El deterioro de un enfermo de Alzheimer puede estar influido favorable o desfavorablemente por las palabras del cuidador o de los familiares²¹. El modelo del *conversacionalismo*²², surgido en el ámbito del psicoanálisis, se puede aplicar con eficacia a la relación con estos enfermos, como modalidad de conversación que no se centre en la incoherencia o la fragmentación de las conversaciones, sino que capte su sentido global o las necesidades que en ellas están implícitas²³.

Hay que evitar, por lo tanto, una visión funcionalista o biológica que reduce a la persona a sus prestaciones o a su dimensión biológica, pero también una visión que ve la esencia de la persona en una libertad que pretende hacerse autónoma de cualquier vínculo, incluido el vínculo con el cuerpo²⁴. Indudablemente, es problemático identificarse con un cuerpo que progresivamente pierde funciones e integridad, que se escapa cada vez más del control y de la voluntad de actuar. Un cuerpo que aparece extraño y hostil, que opone una resistencia que podría empujar al enfermo a rechazarlo y al deseo de suprimirlo. Pero el derecho sobre su propio cuerpo no puede ser entendido de la misma manera que las relaciones de pertenencia, es decir, como un dominio, un poder de disponer de ellas de manera radical. La indisponibilidad del cuerpo es una consecuencia de la dignidad de la persona, que no puede utilizarlo como un instrumento sin hacerse ella misma objeto, como ha afirmado también Kant. Disponible es solo lo que se puede tener y no tener, no lo que es una dimensión

inseparable de la misma persona. Es necesario distinguir entre lo que es *yo*, lo que es *mío* y lo que es de *mi propiedad*. Mi cuerpo es *yo*, es decir soy yo; mis opiniones son *mías*; mi piso es *propiedad mía*. Solo una propiedad puede ser vendida o enajenada.

Los cuidadores juegan un papel importante para favorecer la reapropiación del cuerpo, aunque parcial, por parte del enfermo, creando las condiciones para que la pérdida de control y de libertad de actuar, con la consiguiente pérdida de certidumbre²⁵, sean compensadas con una información más precisa sobre la propia enfermedad, con prácticas que alivien el malestar físico, a través de medidas que conformen un espacio más familiar y *rutinas* que faciliten la gestión del tiempo.

Dignidad significa también la posibilidad de conservar una identidad adulta, mientras que la dependencia, en cambio, obligaría al enfermo casi a una regresión a la condición infantil. La filósofa Kay Toombs, afectada de esclerosis múltiple, ha señalado con ironía como, la mayoría de las veces, los que hablan con alguien en una silla de ruedas tienden a dirigirse al acompañante que está de pie, como si la diferencia de altura y la posición convirtieran al enfermo casi en un niño poco dotado²⁶.

3. La persona humana, sujeto capaz de trascendencia y de esperanza

Si el cuidado genuino debe reconocer y promover lo que es propio del hombre, entre sus objetivos está también el de apoyar la capacidad de un futuro mejor, es decir la esperanza del enfermo. El médico y filósofo Pedro Laín Entralgo dedicó al tema de la esperanza un ensayo que puede ofrecer unas observaciones interesantes para la asistencia de enfermos con patologías degenerativas²⁷. En la prefación a la primera edición, el autor pone de manifiesto la colocación del ensayo en su proyecto de elaboración de una antropología médica:

20 Ibid.

21 Cfr. Vigorelli, P. *La conversazione possibile con il malato di Alzheimer*, Franco Angeli, Milán, 2004.

22 Se trata de un modelo elaborado por el psiquiatra Giampaolo Lai en los años noventa, que asigna a las palabras del diálogo psicoanalítico una autonomía formal y funcional, para comprender el malestar del paciente y aliviarlo, a través del intercambio de “bienes de palabra” para favorecer la que se define como una “conversación feliz”. Cfr. Lai, G. *La conversazione felice*, il Saggiatore, Milán, 1985; Id., *Conversazionalismo*, Bollati Boringhieri, Turín, 1993.

23 Cfr. Lai, G. *L'eternità sulla piazza del mercato. Bilateral verbal trade*, Vita e Pensiero, Milán, 2011.

24 Cfr. Spaemann, R. *Tre lezioni sulla dignità umana*, Lindau, Turín, 2011, 71.

25 Cfr. Kay Toombs, S. *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Kluwer, Dordrecht, 1992, 90.

26 Cfr. Ibid. 93.

27 Laín Entralgo, P. *La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano*, Alianza Editorial, Madrid, 1984². El ensayo constituye, junto con *Teoría y realidad del otro*, su obra más extensa, cuya redacción se remonta a 1956.

“Mis reflexiones en el ámbito de la antropología médica han hecho muy pronto más intensa y compleja la atracción que había empezado a ejercer sobre mí este inagotable tema de la esperanza. Si se considera la especificidad de su ser, ¿quién es el médico para el enfermo sino un hombre experto en el arte de hacer posible, de dilatar y mejorar sus quebradas esperanzas terrenas? Cualquier reflexión sobre el papel de curar deberá tener en cuenta, si aspira a ser profunda, esta condición de “dispensador de esperanza” que distingue y ennoblece al médico”²⁸.

Para Laín Entralgo, entonces, quien tiene la misión de cuidar no puede prescindir de una reflexión teórica y de aquello que podríamos definir un aprendizaje y a la vez una pedagogía de la esperanza, precisamente en cuanto es la misma misión de curar que lo exige como condición necesaria. No se proporcionaría ninguna terapia sin esperanza de cura o, por lo menos, de mejora; por otro lado, no nos someteríamos a ninguna terapia sin esperar de ella algún resultado eficaz; finalmente, si ya ninguna cura es posible, es necesario que tanto quien cuida al enfermo como quien es cuidado alimenten una esperanza ulterior que los sostenga.

El existencialismo de carácter heideggeriano nos ha ofrecido la imagen de la vida humana como caracterizada por la angustia, que es la aceptación de la finitud radical, la conciencia del destino común de la mortalidad. Se trata de una posible respuesta a lo que es la cuestión fundamental de la existencia humana: la búsqueda del sentido de la vida, que siempre se ve obligada a enfrentarse con la experiencia de la negatividad, representada por el sufrimiento y la muerte. Sin embargo, es preciso reconocer que la esperanza es el único y auténtico límite a la angustia, como aquella dimensión antropológica constitutiva de la existencia humana capaz de abrir una brecha en la finitud y protegernos de lo absurdo. La esperanza no se opone al sufrimiento, con una explicación lógica o con un acto de rebeldía, porque no tenemos esperanza *contra* el sufrimiento, sino *más allá* del sufrimiento.

El propósito de Laín Entralgo es ofrecer una alternativa al planteamiento heideggeriano, subrayando que la existencia humana podría ser analizada asumiendo un punto de partida distinto de la pregunta que termina en la angustia: “¿Qué pasaría si, en vez de arrancar del modo de ser de la pregunta, arrancásemos del modo de ser de la creencia?”²⁹. Partir de la *creencia*, en vez que de la *pregunta* representa el reconocimiento que la primera es una dimensión antropológica constitutiva de la existencia humana, tan válida como la segunda o quizá todavía más fundamental. “No puedo formularme una pregunta sin un determinado estado de ánimo fundamental (una *Befindlichkeit*), que corresponda ontológicamente y existencialmente o a nuestra idea de *esperanza*, en cuyo caso la esperanza constituye una especie de soporte de la existencia en la seguridad de conseguir una respuesta esclarecedora, o más bien a la *desesperación*, esta especie de cierre de la existencia en sí misma hacia la nada vacía del porvenir”³⁰.

Entonces, si de la espera pueden brotar tanto la esperanza como la desesperación, puede ser legítimo conducir una especie de analítica existencial que arranque precisamente de una investigación sobre el fenómeno de la espera. Asumiéndola como orientación previa de la pregunta sobre el ser de la existencia humana, se podría demostrar que la conciencia de la finitud no es una condición inexorable y fundamental de la existencia, sino solo un posible modo de ser. La espera, pues, en comparación con la pregunta, cierra en sí misma la posibilidad de salir de la finitud y de abrirse a otra dimensión.

Laín Entralgo llega a preguntarse si de la esperanza no se pueda llegar incluso a trazar una *fisiología*, es decir si no se puede reconocer en la misma estructura psicosomática de la persona una abertura al acto de esperar, en qué medida y cómo en la corporeidad es posible hallar la vivencia de la espera y del proyecto, premisa a la manifestación de la esperanza. El interrogante fundamental es: ¿el ser humano experimenta la espera del mismo modo que el animal o, más bien, es necesario

28 Laín Entralgo, P. *Prefación a la primera edición*, en op. cit., 10.

29 *Ibíd.*, 9.
30 *Ibíd.*

admitir que, también en el nivel físico, su actitud hacia el futuro se manifiesta de manera cualitativamente distinta? La antropología filosófica habla del carácter *sobreinstintivo* y *sobresituacional* de la respuesta del hombre ante las distintas circunstancias, que le permite tomar las distancias de su ambiente y elegir entre distintas posibilidades³¹. Por esto, actitudes como la perplejidad o la inseguridad son típicamente humanas. La espera del hombre no es instintiva sino *proyectiva*, es decir se realiza en el proyecto, que es precisamente la realización de una de las tantas posibilidades que toda situación presenta. Una *fisiología de la esperanza*, como han puesto de relieve entre otros los médicos Rof Carballo y López Ibor³² analizando las reacciones del organismo, especialmente del sistema neuroendocrino frente a las situaciones de normal espera y de alarma o peligro inminente³³, evidencia que existe un conjunto de actividades biológicas que, regladas por un sistema, realizan una función fundamental en el ejercicio de la espera humana. Este sistema hace posible el equilibrio entre la espera y la memoria; permite que se pueda afirmar la propia individualidad frente a situaciones de alarma y, finalmente, que la persona no viva en un estado permanente de ansiedad y angustia, debido a una actividad vital desordenada. Esto demuestra que no hay en el hombre una especie de estrato somático, sometido a la vida espiritual y que no puede haber una separación neta entre lo biológico y lo mental. Por esto, la distinción que la lengua francesa hace entre *espoir* -constituida por la esperanza vital- y *espérance* -que es, en cambio, la esperanza espiritual- es sólo parcialmente correcta. No hay *espérance* sin *espoir* y no hay *espoir* que no se dirija a convertirse en *espérance*³⁴. Concluye Laín Entralgo: "El cuerpo del hombre "exige" que la espera humana sea un proyecto y el espíritu humano -el espíritu encarnado- "se ve obligado" a esperar su futuro concibiéndolo como proyecto. El proyecto -un proyecto necesariamente adecuado a las posibilidades

de la realidad corpórea donde el espíritu humano se encarna- es, por lo tanto, la forma propia y primaria de la esperanza"³⁵.

En el caso del enfermo crónico, no se debe separar la esperanza de la aceptación consciente de los límites, que confiere a la pasividad una forma moral, porque la convierte en ejercicio del sufrimiento, es decir, en la acción libre del sujeto que asume el límite como un desafío y como un recurso dentro de un proyecto de vida buena³⁶. Desde esta perspectiva, la esperanza se ve transformada y sublimada en la dirección de la transcendencia, que es, una vez más, la manifestación de la unidad dual del ser humano, en el cual la dimensión espiritual no solo es irrenunciable, sino que aflora de manera evidente en las situaciones de fragilidad y de sufrimiento. Como se ha observado a propósito de los ancianos, casi siempre las situaciones de fragilidad en las que se percibe con más fuerza la propia mortalidad son aquellas que comportan una mayor apertura a las exigencias del espíritu y una transformación de la esperanza en sentido transcendente³⁷. Como nos recuerda Viktor Frankl, "la mayor preocupación del hombre no es la búsqueda del placer o el intento de evitar el dolor, sino la comprensión del sentido de su vida. Es por eso que el hombre está incluso dispuesto a sufrir, pero con la condición de saber que sus sufrimientos tienen un significado"³⁸.

Es evidente que esto es posible a condición de que se reciba el apoyo adecuado. El enfermo necesita que alguien escuche su malestar, reconozca su sufrimiento y lo acoja, el dolor de un pasado a menudo no resuelto, de un futuro que ya no puede planear. Se debe reconocer el sufrimiento en su dignidad, dándole el derecho de existir. Todo esto es posible si los cuidadores son capaces de acoger y dejar que el dolor se exprese. El enfermo tiene la necesidad de tener esperanza, y cuando la relación

35 Ibid., 781.

36 Cfr. Alici, L. *Essere, agire, patire: l'anomalia della finitezza*, en Esclanda, R. & Russo, F. *Homo patiens. Prospettive sulla sofferenza umana*, Armando, Roma, 2003, 208.

37 Cfr. Tornstam, L. *Gerotranscendence: A Developmental Theory of Positive Aging*, Uppsala University Library, 1989. Burgenner, SC. "Predicting quality of life in caregivers of Alzheimer's patients: the role of support from and involvement with the religious community". *Journal of Pastoral Care*, 53/4, (1999), 433-46.

38 Frankl, V. *Uno psicologo nei lager*, Ares, Milán, 1994⁷, 116.

31 Cfr. Ibid., 769-771.

32 Cfr. Rof Carballo, J. *Cerebro interno y mundo emocional*, Labor, Barcelona, 1952; López Ibor, J. J. *La angustia vital*, Paz Montalvo, Madrid, 1950.

33 Cfr. Laín Entralgo, op.cit. 773-775.

34 Cfr. Ibid.

con el mundo exterior, con los demás, con otra persona está dañada, no es posible tener esperanza³⁹.

Madeleine Vaillot⁴⁰ refiere el caso de una anciana enferma terminal hospitalizada en una unidad de curas paliativas, que la familia consideraba ya sin esperanzas de supervivencia, que después de un tiempo dejó el hospital "como una persona -con dignidad humana, con respeto de sí misma, con algo por lo que vivir"⁴¹. La autora observa que este incremento de la esperanza fue debido a la esperanza del personal de enfermería, que se manifestó a través de su determinación para lograr que la paciente sobreviviera, no tanto intentando curarla por todos los medios, sino asegurándose de que se motivara "a ser". De aquí la responsabilidad del personal, sobretodo del de enfermería. No es casualidad que la mayoría de las publicaciones médicas sobre la esperanza se encuentren en las revistas de enfermería, como si la mayor proximidad de la enfermera con el paciente implicara una posibilidad más amplia de relaciones significativas con la consiguiente responsabilidad mayor de acompañarlo en este aspecto⁴².

Algunos definen la esperanza como multidimensional, ya que es el resultado de varios factores: de ahí el intento de construir escalas de medición de la esperanza⁴³, que aunque a menudo son aproximadas, siempre se refieren también a un sistema de valores espirituales y, en última instancia, a un horizonte religioso.

No hay que olvidar que es necesario también apoyar la esperanza de la familia, que suele ser a menudo la protagonista del escenario del cuidado. La familia se ve sometida a una dura prueba por el impacto de la enfermedad, que comporta un profundo cambio en los

ritmos de la vida cotidiana. Debido al particular tipo de relación que tienen con el enfermo, los familiares tienen dos papeles distintos y potencialmente contradictorios: actúan como protagonistas en la atención y el apoyo y, al mismo tiempo, constituyen junto al enfermo un sujeto que solicita cuidados y, por consiguiente, también con la necesidad de atención y de apoyo⁴⁴.

En definitiva, la primera herramienta terapéutica es la relación, que se convierte en un verdadero acto terapéutico. Solo en una relación significativa el problema de la comunicación pierde su tecnicismo y se convierte en una etapa concreta de la labor de asistencia. En la base de cualquier acción hay la conciencia de que el ser humano, si tiene el apoyo adecuado, es todavía capaz, incluso en situaciones extremadamente críticas, de transformar su experiencia en una oportunidad de crecimiento, tratando de superar la ruptura constante de equilibrios consolidados a través de la construcción de nuevos, aunque frágiles, equilibrios.

Referencias

- Alici, L. (a cargo de), *Il dolore e la speranza. Cura della responsabilità, responsabilità della cura*, Aracne, Roma, 2011.
- Baszanger, I. "Les maladies chroniques et leur ordre négocié". *Revue Française de Sociologie* XXVII/4, (1986), 3-27.
- Burgener, S. C. "Predicting quality of life in caregivers of Alzheimer's patients: the role of support from and involvement with the religious community". *Journal of Pastoral Care* 53/4, (1999), 433-46.
- Cassell, E. J. *The Healer's Art: A New Approach to the Doctor-Patient Relationship*, Lippincott, Filadelfia 1966.
- Cutcliffe, J. R. & Herth, K. A. "The concept of Hope in Nursing: Its origins, background and nature". *British Journal of Nursing*, 11/12 (2002), 832-840.
- D'Agostino, F. *Bioética*, Giappichelli, Turín, 1996.

39 Cfr. Marcel, G. "Fenomenologia e metafisica della speranza". *Homo viator*, Borla, Roma, 1980, 39-80.

40 Cfr. Vaillot, M. "Living and dying. Hope: The restoration of being". *American Journal of Nursing*, 70/2, (1974), 268-272.

41 *Ibid.*, 270.

42 Cfr. Elliott, J. (ed.), *Interdisciplinary Perspectives on Hope*, Nova Science Publishers, Nueva York 2005. La autora refiere que buscó en septiembre de 2004 la palabra Hope en las publicaciones de lengua inglesa en PubMed y que encontró 17.800 citaciones de textos (p. 3). Cfr. también Cutcliffe, J. R. & Herth, K. A. "The concept of Hope in Nursing: Its origins, background and nature". *British Journal of Nursing*, 11/12, (2002), 832-840.

43 Se trata, en general, de investigaciones llevadas a cabo en el ámbito oncológico. Cfr. Miller, J. F. & Powers, M. J. "Development of an instrument to measure hope". *Nursing Research*, 37/1, (1988), 6-10.

44 Cfr. Alici, L. (a cargo de), *Il dolore e la speranza. Cura della responsabilità, responsabilità della cura*, Aracne, Roma, 2011.

- Elliott, J. (ed.), *Interdisciplinary Perspectives on Hope*, Nova Science Publishers, Nueva York, 2005.
- Esclanda, R. & Russo, F. *Homo patiens. Prospettive sulla sofferenza umana*, Armando, Roma, 2003.
- Frankl, V. *Das Menschenbild der Seelenheilkunde*, Hippokrates, Stuttgart, 1959.
- Frankl, V. *Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager*, Verlag für Jugend und Volk, Wien, 1946.
- Geiger, A. *Der alte König in seinem Exil*, C. Hanser, München, 2011.
- Kay Toombs, S. *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Kluwer, Dordrecht, 1992.
- Lai, G. *Conversazionalismo*, Bollati Boringhieri, Turín, 1993.
- Lai, G. *L'eternità sulla piazza del mercato. Bilateral verbal trade*, Vita e Pensiero, Milán, 2011.
- Lai, G. *La conversazione felice*, il Saggiatore, Milán, 1985;
- Laín Entralgo, P. *La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano*, Alianza Editorial, Madrid, 1984².
- López Ibor, J. J. *La angustia vital*, Paz Montalvo, Madrid, 1950.
- Marcel, G. *Homo viator. Prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*, Aubier, Paris, 1945.
- Miller, J. F. & Powers, M. J. "Development of an instrument to measure hope". *Nursing Research*, 37/1, (1988), 6-10.
- Mino, J. C. Frattini, M.O. Fournier, E. "Pour une médecine de l'incurable". *Etudes*, 6 (2008), 753-764.
- Nussbaum, M. C. "Disabled Lives: Who Care?". *The New York Review of Books*, 48/1, (2001), 34-37.
- Pellegrino, E. D. & Thomasma, D. C. *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy of the Healing Professions*, Oxford University Press, Nueva York, 1981.
- Rof Carballo, J. *Cerebro interno y mundo emocional*, Labor, Barcelona, 1952.
- Russo, M. T. *El cuerpo del paciente, sujeto de la asistencia integral. Hacia una medicina Body-centred*, en Marga Gonzalvo-Victoria Roqué, *El sentido del vivir en el morir*, NAVARRA:Thomson-Reuters/Aranzadi, 2013, pp. 105-118.
- Sennett, R. *The craftsman*, Yale University Press, New Haven, Londres, 2008.
- Spaemann, R. *Personen Versuche Über den Unterschied Zwischen 'Etwas' Und 'Jemand'*, Klett, Stuttgart, 1996.
- Spaemann, R. *Love and the dignity of human life*, Eerdmans Publishing Co., Grand Rapids, Michigan, 2011.
- Taylor, Ch. *The malaise of modernity*, Anansi, Concord, Ontario 1991.
- Tornstam, L. *Gerotrascendence: A Developmental Theory of Positive Aging*, Uppsala University Library, 1989.
- Vaillot, M. *Living and dying. Hope: The restoration of being*, en "American Journal of Nursing", 70(2), 1974, pp. 268-272.
- Vigorelli, P. *La conversazione possibile con il malato di Alzheimer*, Franco Angeli, Milán 2004.

