



# VIGENCIA DEL CONCEPTO DE DIGNIDAD HUMANA EN LOS CUIDADOS DE SALUD: UNA PERSPECTIVA LITERARIA

## VALIDITY OF THE CONCEPT OF HUMAN DIGNITY IN HEALTH CARE: A LITERARY PERSPECTIVE

VICENTE BELLVER CAPELLA

*Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Campus de los Naranjos.*

*Universitat de València (España).*

*Mail: vicente.bellver@uv.es*

### RESUMEN:

**Palabras clave:**

Dignidad, cuidados de salud, bioética y literatura, enfermería.

Recibido: 22/09/2019

Aceptado: 03/10/2019

---

En 2003 Ruth Macklin publicó un breve trabajo cuestionando la utilidad del concepto “dignidad humana”. Desde entonces se mantiene vivo el debate, si bien en el mundo del Derecho, la ética y la práctica clínica se sigue recurriendo a ese concepto con toda normalidad. En el punto de mira de esa crítica estaba la bioética de Leon Kass, construida sobre el concepto de dignidad y sostenida en una metodología narrativa. En homenaje a Leon Kass, en este trabajo me aproximo al concepto de dignidad desde una perspectiva literaria y centrándome en los cuidados de salud de enfermería, en los que resulta especialmente visible la utilidad del concepto de dignidad humana.

### ABSTRACT:

**Keywords:**

Dignity, health care, bioethics and literature, nursing.

---

In 2003 Ruth Macklin published a short paper questioning the usefulness of the concept “human dignity.” Since then the debate has been kept alive, although in the world of Law, ethics and clinical practice, this concept continues to be used normally. In the spotlight of that criticism was the bioethics of Leon Kass, built on the concept of dignity and sustained in a narrative methodology. In homage to Leon Kass, in this work I approach the concept of dignity from a literary perspective and focusing on nursing health care, in which the usefulness of the concept of human dignity is especially visible.

## 1. Los orígenes y causas de un debate que se prolonga en el tiempo

Hace más de quince años Ruth Macklin puso en marcha un apasionante debate, que todavía hoy mantiene intacta su vigencia, acerca de si la dignidad humana es o no un concepto útil para la bioética. Inició la polémica con un breve editorial del *British Medical Journal* (BMJ) en el que aseguraba que no lo era<sup>1</sup>. Según ella, en la mayor parte de los casos, la dignidad humana hace referencia a otros conceptos mucho más precisos desde el punto de vista ético o jurídico, en particular el de autonomía. En consecuencia, lo procedente es que esos conceptos reemplacen el puesto que ahora ocupa la dignidad en muchos textos normativos. También afirmaba que, cuando la dignidad no se puede identificar con esos otros conceptos es porque camufla contenidos confesionales, que no deben tomarse en consideración a la hora de adoptar decisiones en sociedades moralmente plurales. Sea por lo primero o por lo segundo, lo correcto es eliminar el concepto de dignidad en bioética. El BMJ recibió un sinnúmero de “rapid responses” al editorial de Macklin, la mayoría de los cuales muy críticos con la propuesta<sup>2</sup>. Desde entonces, se reabre periódicamente el debate sobre esta cuestión<sup>3</sup>, si bien el concepto de dignidad no ha dejado de incluirse en los textos normativos aprobados posteriormente en materias relacionadas con la bioética y los derechos humanos<sup>4</sup> y es frecuentemente

invocado por las cortes supremas de los Estados, sobre todo en aquellos cuya constitución menciona la dignidad<sup>5</sup>. Pero no solo eso. En muchos ámbitos de la bioética se recurre a la dignidad para defender una determinada posición y su contraria. La discusión en torno a la eutanasia es paradigmática de lo que señalo: tanto los partidarios como los contrarios a esta práctica recurren incansablemente a la dignidad para defender su posición<sup>6</sup>. En esta misma línea, el concepto de dignidad también se viene empleando tanto para defender la vida del no nacido como la licitud del aborto<sup>7</sup>.

El President’s Council on Bioethics de los Estados Unidos se dio por aludido con el editorial de Macklin, pues había sido escrito para criticar el uso que dicho órgano había hecho del concepto de dignidad. Su respuesta fue editar un libro colectivo con veinte textos dedicados a reflexionar sobre la relevancia del concepto dignidad en bioética<sup>8</sup>. Steven Pinker, a su vez, reaccionó ante esta publicación del President’s Council on Bioethics con un duro artículo en el que descalificaba la iniciativa del Comité y desacreditaba las posiciones defendidas, considerándolas retrógradas, irracionales y peligrosas para el progreso de la ciencia. No dudó en calificar el concepto de dignidad como una “estupidez”<sup>9</sup>.

1 Macklin, R., “Dignity is a useless concept”, *British Medical Journal*, 327(7429), 2003, pp. 1419–1420. doi:10.1136/bmj.327.7429.1419.

2 <https://www.bmj.com/content/327/7429/1419/rapid-responses> [Consulta: 12/09/2019].

3 Killmister, S., “Dignity: Not Such a Useless Concept.” *Journal of Medical Ethics* 36, 3 (2010), pp. 160-64. <http://www.jstor.org/stable/20696749> [Consulta: 12/09/2019]; Byk, C., “Is Human Dignity a Useless Concept? Legal Perspectives”. En: Düwell, M., at alt., (eds.), *The Cambridge Handbook of Human Dignity: Interdisciplinary Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 2014 pp. 362–67. doi:10.1017/CBO9780511979033.043.

4 Resulta muy significativo que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por UNESCO en 2005, tan solo dos años después del artículo de Macklin, proclama como el primero de sus principios: «Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales» (art. 3.1). Y conviene recordar también que uno de los convenios en materia de derechos humanos que más trascendencia ha tenido en las últimas décadas, como es el Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) proclama: “Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”

(art. 3). Distingue con claridad entre el principio de dignidad “inherente” y el principio de autonomía. Y, como para reafirmar esa posición, cuando proclama el derecho a la salud dice que los profesionales sanitarios prestarán “a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado” (art. 25, d).

5 El paradigma de constitución política sustentada sobre el principio de dignidad es Alemania, cuyo art. 1 proclama “La dignidad humana es intangible. Respetarla y protegerla es obligación de todo poder público”. Muchas otras constituciones, entre ellas la española, la han tomado como modelo a la hora de incluir la mención a la dignidad; Munch, I., “La dignidad del hombre en el Derecho constitucional”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, n. 5, 1982, pp. 9-33.

6 Sulmasy, D. P., “Death and Human Dignity”, *The Linacre Quarterly*, Vol. 61: No. 4, 1994, pp. 27-36. Available at: <http://publications.marquette.edu/lnq/vol61/iss4/7> [Consulta: 12/09/2019]

7 Iniz, D., “Dignity is a useful concept for bioethics”, *Developing World Bioethics*, 17, 2012, pp. 62-62. doi:10.1111/dewb.12151

8 President’s Council on Bioethics, *Human Dignity and Bioethics. Essays commissioned by the President’s Council on Bioethics*, Washington, 2008, <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/559351>. [Consulta: 12/09/2019]

9 Pinker, S., “The stupidity of Dignity”, *The New Republic*, mayo 2008, <https://newrepublic.com/article/64674/the-stupidity-dignity> [Consulta: 12/09/2019]

Conviene tomar en consideración dos circunstancias que explican en buena medida el surgimiento de esta controversia en el marco de la vida intelectual americana.

1. Por un lado, en esos años se consiguen los cultivos de células madre embrionarias humanas en los laboratorios y se extiende la convicción de que esas células traerán consigo avances inimaginables en medicina. Las reservas éticas para desarrollar estas investigaciones tenían que ver con el hecho de que, para llevarlas a cabo, había que emplear y destruir embriones humanos. Buena parte de la línea de defensa de la vida del embrión humano frente a este tipo de intervenciones pivotaba en la dignidad que se le atribuía y que exigía un respeto inviolable de su vida<sup>10</sup>. Muchos autores se apresuraron a decir que esa invocación a la dignidad para defender la vida de los embriones humanos encubría, en realidad, una convicción religiosa carente de fundamento racional, que únicamente pretendía prohibir el desarrollo de las biotecnologías emergentes relacionadas con el inicio de la vida<sup>11</sup>.
2. En 2001 George W. Bush crea el President's Council on Bioethics y nombra como presidente a un reputado bioeticista de la Universidad de Chicago, judío y conservador: Leon Kass. En los trabajos publicados hasta entonces había mantenido una posición muy crítica hacia la incorporación de las biotecnologías a tantos campos de la vida humana, sin que apenas se hubiese reflexionado sobre su significado y consecuencias<sup>12</sup>. Kass se distingue de la mayoría de sus colegas por una forma de argumentar en la que priman las analogías y el recurso a conceptos ambiguos, y en la que recurre frecuentemente a la literatura y a los

textos sagrados. En un entorno académico dominado por la filosofía analítica, no son pocos los autores que no solo discrepan con ese modo de argumentar, sino que lo llegan a desacreditar por entender que carece de la mínima consistencia racional<sup>13</sup>.

En la medida en que el President's Council on Bioethics recurrió a la dignidad humana cuando elaboró su informe sobre células madre<sup>14</sup> e incorporó en varios de sus informes el modo de argumentar característico de Leon Kass, se convirtió en la bestia negra de la bioética liberal estadounidense<sup>15</sup>. El editorial de Ruth Macklin simboliza el rechazo de un sector de la academia americana tanto a la apelación a la dignidad humana en los debates sobre células madre embrionarias, como al estilo de argumentación analógico y narrativo característico (aunque no exclusivo) de Leon Kass.

Lo cierto es que muchos autores tienden a hablar de dos visiones de la bioética, una basada en el principio de autonomía, que estaría más arraigada en la cultura anglosajona, y otra en el principio de dignidad, que tendría en Europa su principal espacio de teorización<sup>16</sup>. Con carácter general, podríamos decir que:

1. La referencia a la dignidad como fundamento de los derechos humanos y del Bioderecho está sólidamente asentada tanto en las normas internacionales de derechos humanos como en las constituciones de muchos Estados<sup>17</sup>. El editorial de Macklin y los apoyos de que fue objeto no han influido en los instrumentos normativos internacionales sobre derechos humanos a la hora de reafirmar el fundamento de

10 Bellver Capella, V., "La madre de todas las células", *Claves de razón práctica*, N° 109, 2001, pp. 70-73.

11 Caulfield T, Brownsword, R., "Human dignity: a guide to policy making in the biotechnology era?", *Nat Rev Genet.*, 7(1), 2006, pp. 72-76. doi: 10.1038/nrg1744.

12 Muchos de sus trabajos tienen títulos que hablan por sí solos de su estilo de aproximarse a la bioética. Menciono dos de los más conocidos, a modo de ejemplo: su libro, Kass, L. *Life, liberty and the defense of dignity. The challenge of bioethics*, San Francisco, Encounter books, 2002; y un artículo, Kass, L., "The wisdom of repugnance: why we should ban the cloning of humans", *The New Republic*, 216 (22), 1997, pp. 17-26.

13 Rosen, G., "Who's Afraid of Leon Kass?", *Commentary*, enero 2003, <https://www.commentarymagazine.com/articles/whos-afraid-of-leon-kass/> [Consulta: 12/09/2019]

14 The President's Council on Bioethics, *Human cloning and human dignity: an ethical inquiry*, Washington, 2003.

15 Meslin, E., "The President's council: fair and balanced?", *Hastings Center Report*, 34(2), 2004, pp. 6-8.

16 Rendtorff, J. D., "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability - towards a foundation of bioethics and biolaw", *Medicine Health Care and Philosophy*, 5, 2002, pp. 235-244.

17 Ballesteros, J., "Exigencias de la dignidad humana en biojurídica", *Rivista Internazionale di Filosofia Del Diritto*, 79 (2), 2002, pp. 177-208; Aparisi, A., "El principio de la dignidad humana como fundamento de un Bioderecho global", *Cuadernos de Bioética*, n. 81 (2013), pp. 201-222.

estos derechos en la dignidad humana. Tampoco ha servido para cuestionar el principio de salvaguarda de la dignidad humana, como principio jurídico que debe informar la creación, interpretación y aplicación del Derecho.

2. En el plano de la valoración ética de las biotecnologías, y de la asistencia sanitaria en general, se tiende a aceptar la pertinencia de invocar el principio de dignidad humana<sup>18</sup> como un principio sustancialmente distinto del principio de autonomía.
3. Se reconoce de forma general la necesidad de humanizar la asistencia clínica y los cuidados de salud y que, para lograrlo, el principio de dignidad de la persona constituye una referencia principal. Más aún, se empieza a desarrollar una asistencia no centrada en el cliente sino en el respeto a la dignidad y los resultados empiezan a evidenciarse<sup>19</sup>.
4. Para criticar el abuso que, según Ruth Macklin, se hacía del término dignidad en los debates bioéticos optó por negar que existiera tal principio. Ni desde el punto de vista jurídico, ético o clínico se puede sostener esa afirmación, como se ha puesto de manifiesto en los puntos anteriores.

En lo que sigue voy a tratar de poner de manifiesto, recurriendo al método narrativo de Leon Kass, que la dignidad es un concepto nuclear en bioética y, en particular, en los cuidados de salud de enfermería. Si bien existe una notable confrontación acerca de la virtualidad del principio de dignidad a la hora de orientar éticamente los desarrollos biotecnológicos, con los cuidados de salud sucede más bien lo contrario: se acepta que la dignidad es un principio informador para su correcto desempeño.

18 Andorno, R., "The dual role of human dignity in bioethics", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 2013, pp. 967-973. doi: 10.1007/s11019-011-9373-5; Morrissey, C. "The value of dignity in and for bioethics: rethinking the terms of the debate", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 37(3), 2016, pp. 173-92. doi: 10.1007/s11017-016-9368-6.

19 Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al., "Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial", *The lancet oncology*, 12(8), pp. 753-62, 2011, doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X2011; Centeno, C. et al., "'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review", *Palliative Medicine*, 31(6), 2017, pp. 492-509. doi: 10.1177/0269216316665562.

Voy a mostrar un díptico literario con dos escenas en cada tabla. Esas dos escenas nos muestran a personas en una situación de especial vulnerabilidad, bien porque son pobres, o tenidos por locos, o afrontan una enfermedad en su estado terminal. En las escenas de la primera de esas dos tablas contemplamos cómo los cuidados de salud que reciben los protagonistas de cada escena desmerecen de lo que corresponde a su dignidad. Por el contrario, en las dos escenas de la segunda tabla, los protagonistas son cuidados con dignidad que corresponde a cada ser humano.

## 2. Tabla primera: la enfermera y la falta de dignidad ante el paciente

Los dos protagonistas de los relatos de enfermería a los que acudo no son fruto de la imaginación literaria sino personas reales que se dedicaron a la literatura. George Orwell (1903-1950) pasó varias semanas ingresado en un paupérrimo hospital de París en 1929, aquejado de una afección pulmonar. El escritor austriaco Thomas Bernhard (1931-1988) también contrajo una grave enfermedad pulmonar a los 18 años, que le tuvo cerca de la muerte y le obligó a estar recluido en un sanatorio entre 1948 y 1951. Muchos años después de estas experiencias, ambos las reflejaron por escrito<sup>20</sup>.

En los dos relatos se pone de manifiesto la vulnerabilidad de las personas enfermas, que se extrema cuando en ellas concurre alguna de las circunstancias por las que pasaron cada uno de nuestros protagonistas: la pobreza (George Orwell), o la enfermedad desahuciada (Thomas Bernhard). El riesgo de que en esos casos la persona no reciba un trato digno se multiplica. Las enfermeras, como se verá de inmediato, desempeñan un papel crítico. Su continua proximidad al paciente puede servir tanto para preservar su dignidad, incluso en las circunstancias de mayor fragilidad, como para infligirles las humillaciones más gratuitas. En esta primera tabla contemplamos este segundo tipo de actitudes: las de enfermeras anónimas que, con su indiferencia, vejaron

20 Una versión más extensa de lo recogido en este apartado puede verse en: Bellver Capella, V., "La enfermera y (la falta de respeto por) la dignidad humana", *Revista Rol de enfermería*, 37(5), 2014, pp. 39-43.

a dos seres humanos enfermos e indigentes que eran además dos genios de la literatura: Orwell y Bernhard.

### 2.1. George Orwell o cómo mueren los pobres

En 1929 George Orwell, quien un año antes había dejado su puesto como policía del Imperio británico en Birmania para regresar a su Londres natal, se traslada a París con la idea de vivir como escritor. Bien por necesidad o bien por el interés que tenía en conocer de primera mano la vida de los grupos sociales más desfavorecidos, trabajó fregando platos en un hotel. Allí enferma de gravedad y tiene que ingresar en un hospital público, donde recibe una pésima atención. Casi veinte años después dejó testimonio escrito de aquella estancia en uno de sus más conocidos ensayos, "Cómo mueren los pobres"<sup>21</sup>. Su quebradiza salud le obligó a frecuentes ingresos en hospitales desde su infancia hasta el final de su vida. De todas esas experiencias solo nos dejó este breve ensayo que, sin embargo, es un buen compendio de lo que es tratar indignamente a los pacientes en un sinnúmero de pequeños detalles.

Orwell llega al hospital en una gélida noche de invierno con fiebre muy alta.

"Los empleados me sometieron al tercer grado habitual en el mostrador de recepción y, de hecho, me retuvieron unos veinte minutos para responder una retahíla de preguntas antes de dejarme entrar. Si alguna vez han tenido que rellenar formularios en un país latino, sabrán el tipo de preguntas a las que me refiero" (p. 810).

Afortunadamente se ha mejorado mucho en el momento de recibir a los pacientes en los hospitales. Pero aún quedan trazas de ese estilo latino que denuncia Orwell y que tiene que ver con una burocracia ineficiente y poco humanitaria. El momento del ingreso en el hospi-

tal es crucial para identificar al paciente y los problemas que le aquejan. Pero esa labor no es incompatible, sino todo lo contrario, con que el paciente reciba una cálida acogida, pues está accediendo a un entorno que le produce un inevitable temor. Se trata de desdramatizar sin trivializar, de mostrarse disponibles, de reducir las esperas en la medida de lo posible, de informar de los tiempos aproximados de duración de las que sean inevitables, de explicar lo que se va a hacer y por qué, etc.

Pasado el interrogatorio de bienvenida le sometieron a un baño de agua templada (no para rebajarle la fiebre como se hace ahora, sino como medida de higiene), le despojaron de su ropa y le dieron "un camisón de algodón y una bata corta de franela azul". Descalzo, porque no había zapatillas de su talla, le hicieron cruzar en plena noche de febrero el patio cubierto de escarcha para llegar al pabellón donde iba a ser alojado. Allí se encontró con "una sala alargada, bastante baja y mal iluminada, llena de voces susurrantes y con tres hileras de camas sorprendentemente juntas. Había un olor nauseabundo, fecal y, sin embargo, algo dulzón". Más adelante Orwell nos cuenta que las enfermeras no se ocupaban del aseo de los pacientes. Después de despertarlos a las cinco de la mañana y tomarles la temperatura, los pacientes que podían se aseaban y los que no podían tenían que confiar en la amabilidad de algún otro. Hasta tres horas más tarde no llegaba el desayuno, que no era más que "una sopa aguada" (p.817).

Se suele decir que las necesidades básicas de la persona son el alimento, el alojamiento y el vestido. En este caso, las tres son desatendidas: la comida que se reparte es insuficiente, sobre todo para alguien que está enfermo; los pacientes parecen más estabulados que acogidos para su atención sanitaria; y el pijama que se les impone como vestido les priva de cualquier identidad. Afortunadamente la sanidad en Occidente ya está lejos de tales estándares de indignidad. Pero siempre se puede mejorar la atención en esos aspectos materiales que ayudan a que una persona no pierda la estima de sí: evitando que las comidas se sirvan frías o que las bandejas se recojan mucho tiempo después del previsto; permitiendo que los pacientes usen prendas personales o, cuando sea nece-

<sup>21</sup> Este ensayo fue publicado por primera vez en español en: Orwell, G., *A mi manera*, Destino, Barcelona, 1976. El libro está descatalogado. En la actualidad, el ensayo se puede leer en la selección de ensayos de Orwell más extensa publicada hasta el momento en español: Orwell, G., *Ensayos*, Debate, Madrid, 2013, pp. 810-820. Esta es la edición que sigo en este trabajo.

sario el uso del pijama del hospital, que sea de la talla adecuada y que esté en buen estado; procurando que las corrientes de aire o los ruidos no perjudiquen al paciente; etc. Son cosas aparentemente menores, para las que no suele quedar tiempo porque siempre hay otras más urgentes que atender, pero contribuyen al bienestar físico del paciente, a preservar su autoestima, a que se sienta más confiado en el entorno y, por tanto, le ponen en mejores condiciones de recuperar su salud. Procurar a los pacientes unas condiciones básicas de confort depende de dos elementos: de que la organización del hospital realmente las incorpore y de que las enfermeras las proporcionen en el marco de los cuidados holísticos en que consiste su profesión (bien llevándolas directamente a cabo o bien supervisando su realización).

Pero no es el hacinamiento, el mal olor o la falta de aseo lo que escandaliza principalmente a Orwell, sino el trato completamente deshumanizado que reciben los pacientes. Aquí me fijaré en dos situaciones que tienen especial relación con la enfermería: el modo en que son dispensados ciertos tratamientos y la indiferencia ante la muerte de los pacientes.

La misma noche en que Orwell ingresa en el hospital le aplican dos tratamientos. Precisa que "nunca antes había estado en el pabellón público de un hospital, y era la primera experiencia con doctores que te manipulan sin hablarte o sin reparar en absoluto en ti, en un sentido humano" (p. 811). Después del primer tratamiento, llamado de las "tazas chinas", que le ha dejado "humillado, disgustado y asustado" se ve enfrentado a otro, la "cataplasma de mostaza":

"Dos enfermeras desaseadas tenían ya lista la cataplasma, y me la ataron en torno al pecho tan ajustada como una camisa de fuerza. Mientras, unos hombres que deambulaban por el pabellón con camisa y pantalones empezaron a reunirse alrededor de mi cama con sonrisas medio comprensivas. Supe más tarde que ver cómo le ponían una cataplasma de mostaza a un paciente era uno de los pasatiempos favoritos del pabellón. Estas cosas suelen ser aplicadas durante un cuarto de hora, y

ciertamente tienen su gracia si no eres tú el que las lleva puestas. Durante los cinco primeros minutos el dolor es muy intenso, pero crees que podrás soportarlo. En los siguientes cinco, esa certeza se evapora, pero la cataplasma está abrochada por la espalda y no te la puedes quitar. Esta es la etapa de la que más disfrutaban los espectadores. Durante los últimos cinco minutos, me di cuenta de que sobrevenía una especie de adormecimiento. Después de retirarme la cataplasma, me colocaron una almohada impermeable llena de hielo debajo de la cabeza y me dejaron en paz. No dormí, y que yo recuerde, aquella ha sido la única noche de mi vida -me refiero a la única noche pasada en una cama- en la que no he dormido en absoluto, ni siquiera un minuto" (pp. 811-812).

A la vista de esta descripción uno no sabe si se encuentra ante un tratamiento necesario para combatir la neumonía que padece Orwell o ante una auténtica tortura, porque concurren tres elementos que son más propios de esta: el dolor insoportable, que le humilla, le asusta, le abate y le deja sin dormir en toda la noche; la total ausencia de explicación acerca de lo que se le va a hacer; y la burla de la que es objeto por parte de los espectadores. Las enfermeras, que casi veinte años después Orwell recuerda como desaseadas, son cómplices de ese aquelarre: no dan la más mínima información y mucho menos requieren el consentimiento del paciente. Tampoco hacen nada por evitar la exposición pública del sufrimiento del paciente. Debían velar por el trato digno al paciente y no son más que autómatas que ejecutan rutinariamente unos tratamientos que no parecen tener más finalidad que el escarnecimiento de quien lo padece y el entretenimiento de quienes lo contemplan.

Durante el tiempo en que Orwell permaneció en la sala asistió a la muerte de unos cuantos pacientes, pero nos refiere una que le impactó especialmente. Una mañana su vecino le cama le despierta y le dice que el viejo número 57, que sufría una cirrosis hepática, estaba muerto:

“Había muerto en algún momento de la noche, nadie sabía cuándo. Al llegar las enfermeras, recibieron la noticia de la muerte con indiferencia y prosiguieron con sus quehaceres. Después de mucho rato, una hora o más, otras dos enfermeras entraron marchando hombro con hombro como soldados con gran estrépito de zuecos, y envolvieron el cadáver con las sábanas, pero no se lo llevaron hasta más tarde (...). Este pobre diablo que se había apagado como cabo de vela ni siquiera era lo bastante importante como para que hubiese alguien velándolo en su lecho de muerte. No era más que un número, un “sujeto” para los escalpelos de los estudiantes. ¡Y la sórdida falta de intimidad de morir en semejante lugar! En el hospital X las camas estaban pegadas las unas a las otras y no había biombos (...).

En los pabellones públicos de un hospital uno ve horrores que al parecer no afectan a la gente que logra morir en su propia casa, como si ciertas enfermedades solo atacaran a las personas con los niveles de ingresos más bajos. Pero es un hecho que en ningún hospital inglés veríamos algunas de las cosas que presencié en el hospital X. Eso de que las personas muriesen como animales, por ejemplo, sin nadie a su lado, nadie que se interesara por ellas, que la defunción no fuera descubierta hasta la mañana siguiente, es algo que ocurrió más de una vez”. (pp. 815-816). En estas líneas Orwell ofrece un conjunto de intuiciones acerca de lo que es ayudar a una buena muerte que se han ido generalizando desde entonces. Aboga por la muerte en casa y rechaza la muerte en el hospital. Exige que toda persona, incluso la que está completamente sola, muera acompañada. Y abomina de la muerte como espectáculo público o rutina intrascendente. Sea quien sea el que fallezca -rico o pobre, acompañado o solo- merece un trato digno, que con frecuencia suele hurtarse a los pobres y a los que viven en soledad.

Orwell compara lo visto en el hospital público de París con lo que había vivido en los hospitales ingleses, donde era inconcebible que la defunción de un paciente o, mucho menos un cadáver, fuera expuesto a la mirada

del resto de los pacientes. Para él la diferencia está en las enfermeras que trabajan en uno y otro país.

“Algo que tal vez no valoramos lo suficiente en Inglaterra es la ventaja de contar con una gran cantidad de enfermeras bien instruidas y con una disciplina férrea. No cabe duda de que las enfermeras inglesas son bastante bobas, adivinan el futuro en las hojas de té, llevan insignias de la Union Jack, y colocan fotografías de la reina en la repisa de la chimenea, pero al menos no te dejan sucio y estreñido en una cama sin hacer, por pura gandulería. Las enfermeras del hospital X aún tenían un aire a la Señora Gamp<sup>22</sup>, y años después en los hospitales de la República española, vería enfermeras que a duras penas sabían tomar la temperatura. Y tampoco hallaríamos en Inglaterra la suciedad que había en el hospital X” (p. 816).

Orwell ironiza sobre las enfermeras inglesas, presentándolas como devotas de las “señas de identidad” inglesas: la monarquía, la bandera del Reino Unido (la Union Jack) y el té. Pero reconoce que su profesionalidad, inspirada en la vida y obra de Florence Nightingale<sup>23</sup>, marcaba una diferencia sustancial con respecto a lo que encontró en Francia o en España. Pero lo más interesante es que Orwell focaliza sobre las enfermeras la responsabilidad principal de garantizar a los pacientes una buena muerte: una muerte acompañada y con intimidad.

## 2.2. Thomas Bernhard y el enfermo desahuciado

En el invierno de 1949 el joven Thomas Bernhard es ingresado de urgencias en el hospital por una neumonía que lleva arrastrando desde hace semanas<sup>24</sup>. A los días de su ingreso Bernhard es desahuciado por los mé-

22 Se refiere a Sairey Gamp, una incompetente enfermera que aparece en la novela de Dickens, C., *Vida y aventuras de Martin Chuzzlewit*, Alba, Madrid, 2017.

23 Bellver Capella, V., “La enfermera ante su profesión”, *Revista Rol de enfermería*, Vol. 37, Nº. 1, 2014, pp. 8-16.

24 Thomas Bernhard dedica íntegramente el tercer volumen de su biografía a relatar sus impresiones del tiempo que pasó a los 18 años ingresado en un hospital entre la vida y la muerte hasta que fue trasladado al sanatorio en el que permaneció durante tres años convaleciente de una enfermedad pulmonar; cfr. Bernhard, T., *El aliento. Una decisión*, Anagrama, Madrid, 2006 (6ª ed.).

dicos y trasladado a la que llamaban “habitación de los viejos” y él decide bautizar “habitación de morir”, porque a ella van los pacientes cuya muerte está próxima.

“Yo había ido a la habitación de morir... por orden del médico del turno de noche que, probablemente, ya no me dio ninguna esperanza. Mi estado le debió parecer más preocupante que la brutalidad de hacerme llevar a mí, un muchacho de dieciocho años, a una habitación de morir ocupada solo por ancianos de setenta y ochenta años” (p. 27).

Las hermanas que hacían de enfermeras en el hospital, y que tenían una gran experiencia en anticipar la muerte de los pacientes, dieron por supuesta la muerte de Bernhard durante algún tiempo. Pero su voluntad de vivir y las fuerzas de su cuerpo lograron vencer el combate, aunque a un alto precio: permanecer internado en un sanatorio durante tres años y quedar como enfermo crónico el resto de su vida.

Bernhard dedica algunas páginas a describir el trabajo que hacían las enfermeras tanto en el hospital como en el Hotel Vötterl, sanatorio al que será trasladado tras el alta en el hospital. El recuerdo que tiene de las enfermeras/hermanas en el hospital es el de unas mujeres que trabajan infatigablemente y con precisión, pero sin la más mínima humanidad.

“Tenían los rostros tan endurecidos como las manos, y en ellos ya no podía descubrirse ningún sentimiento, ni el más mínimo. Llevaban ya decenios haciendo su trabajo, y no eran más que máquinas de atender a los enfermos, de funcionamiento exacto, con hábitos de hermana de la caridad... En aquellas hermanas todo era mecánico nada más, como trabaja una máquina que, en su actividad, tiene que atenerse al mecanismo que tiene incorporado y a nada más” (pp. 60-61).

Como se ve, no les niega la capacidad de trabajo y la precisión con que lo hacen. Pero el paso de los años ha

encallecido su espíritu y actúan como autómatas, que se atienen “al mecanismo que tienen incorporado y a nada más”. Las ve, por tanto, como “máquinas de atender enfermos”.

El joven Thomas advierte que las hermanas, por su experiencia y competencia técnica,

“tenían un ojo entrenado para los candidatos a la muerte, veían ya, mucho tiempo antes de que el propio interesado lo notase, que éste o aquel acabarían en el plazo más breve. Llevaban años o incluso decenios trabajando allí, donde habían terminado tantos cientos y miles de vidas humanas, y desempeñaban su trabajo, como es natural, con la mayor habilidad y la mayor indiferencia” (p. 26).

Bernhard hace una crítica lacerante del trabajo de las enfermeras, propia de quien ha sufrido en sus carnes un trato tan exacto como deshumanizado. Ahora bien, no es fácil que una persona pueda dedicarse a acompañar a morir a personas durante años y no caiga bien en la depresión o bien en el acostumbramiento. Si uno quiere mantener la imprescindible humanidad que requieren esos procesos de acompañamiento sufre un enorme desgaste moral ante cada muerte. Si uno no quiere exponerse a ese sufrimiento continuo corre el riesgo de endurecer su espíritu hasta hacerse del todo insensible al dolor ajeno. La dignidad del que va a morir exige que quienes le cuidan se compadezcan y hagan propios su sufrimiento. La profesionalidad de sus cuidadores es la que permite preservarles del propio quebranto moral. Indudablemente esa capacidad de compadecerse sin hundirse ante el sufrimiento ajeno es una de las señas de identidad de la profesión de enfermería. Hoy, como en tiempos de Bernhard, conseguirlo es todo un reto al que la enfermera no puede sustraerse.

Una vez superada la fase crítica de su enfermedad, Bernhard es trasladado al Hotel Vötterl, “casa de salud para enfermos del aparato respiratorio”, donde pasará los tres siguientes años de su vida. Allí es recibido por una enfermera, que también le produce la impresión de actuar mecánicamente. Al preguntarle dónde tenía sus



cosas, Bernhard le dice que no lleva nada consigo pero, aun así, ella “abrió uno de los dos armarios de la habitación y me mostró dónde tenía que colgar la ropa” (p. 110). A continuación, le somete a un largo cuestionario de preguntas personales, que Bernhard se ve obligado a contestar en presencia del joven compañero con quien comparte habitación.

“Mi compañero de enfermedad había escuchado con la mayor atención lo que yo había respondido a las preguntas de la enfermera. A la enfermera le había irritado que yo no hubiera podido decirle con seguridad si había nacido el nueve o el diez de febrero, como siempre en esas ocasiones, yo había dicho el nueve o el diez, lo que, sin embargo, ella no aceptó y, finalmente, *ella* se había decidido, por qué, no lo sé, por el diez, y había anotado el diez en uno de los papeles” (p. 111).

Tras esta descripción encontramos a un Thomas Bernhard notablemente incómodo ante una enfermera preocupada únicamente por cumplimentar un formulario y no por salvaguardar la intimidad del joven recién llegado. Pero la confirmación de que ella se limita a cumplir con unas funciones que tiene asignadas, y no se interesa por acoger y asumir el cuidado de una persona recién llegada, se produce al informarle a continuación sobre los “puntos esenciales del reglamento”.

“En aquella ocasión me llamó la atención que varias veces hubiera subrayado expresamente que me estaba prohibido, había dicho a mí, no al paciente, que me estaba prohibido comprar en las tiendas del lugar, ir a los mesones y hablar con los niños, y que tenía que estar en la casa por las noches antes de las ocho, cuando ella sabía muy bien que apenas hubiera podido andar y, entre tanto, había sabido también que ni siquiera disponía de ropa” (p. 111).

Días después Bernhard cae en la cuenta de que la información que le ha dado la enfermera es para una per-

sona que padezca tuberculosis, enfermedad que todavía en aquellos años resultaba de muy difícil tratamiento. Bernhard es consciente de que tiene una enfermedad pulmonar pero que no es un enfermo pulmonar, es decir, un tuberculoso. Pero al darse cuenta de que el sanatorio en el que se encuentra acoge a muchos que sí lo son, y que están próximos a morir, entiende que le han ingresado en un centro que, en lugar de ayudarlo a sanar, es una amenaza para su vida. Y cae en la cuenta de que la enfermera le ha informado como si de un tuberculoso se tratara. A partir de ese momento, le inunda el miedo a sufrir el contagio de una enfermedad que, esta vez sí, podría llevarle a la muerte: “tenía que existir continuamente con ese miedo, me despertaba con ese miedo, me dormía con ese miedo” (p. 123).

La dignidad del paciente exige tratarlo como a una persona en todo momento. En la escena descrita por Bernhard contemplamos a una enfermera que no tiene ningún interés en saber con quién se encuentra, y sobre qué y cómo tiene que informarle. Únicamente le preocupa cumplir con lo previsto en el protocolo de recepción de los pacientes: decirles dónde pueden dejar sus cosas, solicitarles determinadas informaciones y advertirles de las obligaciones y prohibiciones que entraña su estancia en el sanatorio. Si hubiese procedido de otro modo, el compañero de cama no se habría enterado de las intimidades de Thomas y los médicos habrían sido informados por la enfermera de que el sanatorio que requería el tratamiento de Thomas no era aquel.

### 3. Tabla segunda: la enfermera y la dignidad ante el paciente

Para tratar de enfermeras que cuidan con dignidad a sus pacientes me voy a servir de dos novelas breves. La primera es “Un cuento de enfermera” (1865) de Louisa May Alcott<sup>25</sup>, la mundialmente famosa autora de “Mujercitas”. La segunda es “La muerte de Ivan Ilich” (1886) de Lev Tolstói<sup>26</sup>. En cada una de estos relatos aparecen, de nuevo, pacientes en alguna situación de especial vul-

25 Cfr. Alcott, L. M., *Un cuento de enfermera*, Funambulista, Barcelona, 2014 (trad. Jorge Rus).

26 Cfr. Tolstói, L., *La muerte de Iván Ilich*. *Hadyi Murad*, Alianza, Madrid (2003 (trad. Juan López-Morillas).

nerabilidad como la locura o la enfermedad ante el final de la vida, pero ahora cuidados de forma ejemplar<sup>27</sup>.

### 3.1. *Kate Snow o la compasión ante la locura*

A pesar de su riqueza, la familia Carruth vive envuelta en la desgracia por un pasado que les persigue y que se ha cebado con la pequeña de los cuatro hijos, Elinor, aquejada de una grave enfermedad mental que la mantiene confinada en el hogar. La madre busca una enfermera que se encargue de los cuidados de su hija, y a través de una amiga, llega hasta Kate Snow. La señorita Snow necesita trabajar para mantenerse. Vive sola en Estados Unidos y la poca familia que le queda está en Escocia. Aunque todavía es joven, ya tiene experiencia como enfermera cuidando de personas con problemas mentales, así que se apresura a aceptar el trabajo.

Cuando Kate empieza a trabajar, la madre de Elinor la previene frente a los periódicos ataques que sufre su hija. Pero le dice que no tema por el momento, porque Elinor acaba de pasar por uno y tardará hasta que vuelva a tener otro. La respuesta de Kate es contundente y contiene la clave para ofrecer siempre un trato digno a los pacientes: "Nunca temo a aquellos a los que amo, y aprendo pronto a amar a aquellos a los que compadezco" (p. 15). Ella no tiene miedo a las personas que cuida porque las ama; y las ama porque se compadece de ellas.

La compasión es un término devaluado hoy en día porque suele asociarse con el paternalismo. Pero se trata de una emoción fundamental, que las personas necesariamente tenemos que cultivar si queremos comprender y contribuir a aliviar el sufrimiento ajeno<sup>28</sup>. El que se compadece no se sitúa en un plano de superioridad al otro; al contrario, se hace uno con el dolor del otro y así se pone en condiciones de proporcionar auténtico alivio a su dolor.

La prueba de que la declaración que ha hecho Kate a la Señora Carruth no es impostada sino reflejo de su modo de ser y trabajar se pone de manifiesto a los pocos

días. Kate sabe que no conviene sacar con Elinor determinados temas de conversación porque la excitan hasta dejarla completamente fuera de sí. Un día, sin embargo, mientras hablan, aparece en la conversación el nombre de la persona a quien Elinor tiene por el "genio malvado de la familia", la causa de todos sus males. De inmediato se altera hasta perder el control. Ante esa situación, Kate no se amedrenta y opta por la solución fácil de recurrir a otras personas para que sujeten a Elinor:

"Muchas mujeres se habrían echado a temblar y pedido ayuda; yo debería haberlo hecho, si no hubiera sido porque la compasión había superado mi miedo; me olvidé de mí misma, solo podía pensar en aquella pobre chica tan desesperada, indefensa y afligida; me acerqué a ella y la rodeé con mis brazos con tanta ternura como si hubiera sido mi hermana; no hablé pero la sostuve cerca de mí y sentí que podía controlarla solo a base de delicadeza. Al principio, no pareció darse cuenta de mi presencia, mientras permanecía de pie, rígida, sin hacer un solo movimiento, con la mirada perdida de aquí para allá, con los dientes y las manos todavía apretados. De repente, la fortaleza y excitación parecieron abandonarla, y se habría caído de no ser por mis brazos" (p. 45).

Indudablemente la decisión que toma Kate es arriesgada. Pero ella es una enfermera experimentada con este tipo de pacientes y, sobre todo, una enfermera compasiva que conoce que recurrir a otras personas, y quizá inmovilizarla y aislarla, son medidas que afectarán de manera extraordinariamente negativa a la evolución de la enferma. Kate dice que logró controlar la excitación de Elinor a base de delicadeza. De entrada, no parece razonable que la enfermera asuma riesgos en el cuidado de los pacientes. Pero, ¿puede o incluso debe hacerlo cuando el beneficio que seguramente procurará al paciente es mucho mayor que el improbable riesgo que la enfermera tiene que correr? Aunque existe mucha controversia al respecto, para mí la respuesta no ofrece dudas. Todas aquellas profesiones que repercu-

27 Una versión más extensa de lo recogido en este apartado puede verse en: Bellver Capella, V., "La enfermera y el respeto por la dignidad humana", *Revista Rol de enfermería*, 37(7), 2014, pp. 38-45.

28 Mèlich, J.C., *Ética de la compasión*, Barcelona, Herder, 2010.

ten directamente sobre el bien moral de las personas -estoy pensando concretamente en las relacionadas con la educación o la asistencia sanitaria- exigen de quienes las ejercen cierta capacidad de olvidarse de sí y asumir, cuando sea necesario, un riesgo proporcionado al bien que se pretende para las personas que se confían a ellas.

La compasión de Kate, que se transforma en amor, no da lugar a acciones voluntaristas ayunas de capacitación técnica. Más bien desemboca en una buena práctica enfermera, en la que las intervenciones técnicamente impecables se ajustan a las necesidades de la paciente. Veamos algunos ejemplos.

En una de las primeras conversaciones en las que Elinor manifiesta la desesperación interior en la que vive, Kate trata de aliviar su ánimo con palabras, pero intuye que “mi rostro y mis gestos le llegaron más que mis palabras, pues la compasión humana encuentra mejores intérpretes que las palabras” (p. 23). Sin renunciar a la palabra, Kate confía en la fuerza comunicativa de su rostro y sus gestos para ayudar a Elinor. Sabe que el lenguaje corporal y el verbal deben ser coherentes entre sí, y que puede influir en el ánimo de las personas más el primero que el segundo, sobre todo si se trata de personas con alguna enfermedad mental.

Otro día la persona encargada de llevar la cena a Elinor probó la sopa con la cuchara de la chica para confirmar que estaba en buenas condiciones. Tras hacerlo, Kate le exigió que trajera una limpia para que Elinor pudiera tomar la sopa. Ella, que estaba malhumorada hasta ese momento, se giró sonriente a Kate y le dijo:

“—¡Oh!, me trata usted como a una dama, a pesar de que soy una pobre criatura medio loca, y ellas creen que da igual lo que digan o hagan, pero yo sí noto la diferencia, y me tomaré la cena para complacerla a usted, señorita Snow” (p. 26)

Pero la cosa no queda ahí. Kate propone a Elinor que coman juntas, y ella acepta encantada porque “es muy deprimente comer sola día tras día” (p. 26). Elinor no tiene a nadie que le acompañe en las comidas y le inspire sosiego. Kate lo puede conseguir y, haciéndolo, refuerza

el lazo afectivo que le permite dispensar de forma eficaz los cuidados de enfermería que Elinor precisa. Por eso, no duda en ofrecerse.

La compasión y la profesionalidad que caracterizan a Kate Snow se manifiestan en el buen conocimiento de los recursos más idóneos para transformar en paz interior la tribulación que atormenta a Elinor. En una ocasión la enferma se altera porque Kate menciona inadvertidamente a la madre de Elinor, cuyo nombre o presencia no puede soportar. Kate no se enfada consigo misma por haber sacado en la conversación un tema inconveniente; ni tampoco con Elinor por su patológica susceptibilidad. Ve que en la habitación hay un piano y se sienta a interpretar la Sonata Patética de Beethoven, confiando en los efectos balsámicos de la música:

“Fue lo más inteligente que podía haber hecho, ya que unas lágrimas le empezaron a brotar, al principio compulsivamente, pero enseguida el llanto se fue calmando, aliviando a la agotada mente y refrescando su triste corazón como ningún otro consuelo en forma de palabras habría hecho” (p. 28).

En otra ocasión, tras un nuevo arrebato de enajenación, Kate recurre a leerle “Un cuento de Navidad” de Dickens. Al poco rato ve:

“cómo en sus labios se dibujaba una sonrisa, una suave expresión se apoderó de su rostro e... hizo que aparecieran lágrimas silenciosas en aquellos tristes ojos suyos. Pues la magia de aquella sencilla historia la conquistó y demostró ser la mejor medicina que podría haberle dado” (p. 46).

En un encuentro que Kate mantiene con Steele, el siniestro personaje que ha arruinado la felicidad de la familia Carruth y particularmente la salud de Elinor, él trata de obtener información acerca de lo que Elinor ha contado a Kate. Tras cerciorarse de que Steele no es el médico de Elinor, Kate le responde:

“—Entonces debe permitirme que prefiera no repetir nada de lo que esta pobre chica pueda haber dicho en mi presencia. Su desgracia la hace objeto de compasión, no de curiosidad, y solo a su madre o a su médico puedo informar de sus palabras o actos” (p. 56).

Hoy en día en los países de nuestro entorno el Derecho impone a los profesionales de la sanidad el deber de confidencialidad con relación a las informaciones sobre sus pacientes. A finales del siglo XIX, la defensa de la confidencialidad no se sustentaba en normas jurídicas sino únicamente en la profesionalidad de médicos y enfermeras. Aunque, en principio, la garantía jurídica en este campo constituye un progreso, sería una ingenuidad pensar que es un instrumento suficientemente eficaz para preservar la confidencialidad. Primero, porque muchas faltas en ese campo, aun siendo dolorosas para el paciente, no tienen entidad como para ser castigadas por el Derecho. Y, segundo, porque las faltas de confidencialidad resultan difíciles de detectar y, por tanto, de castigar. La mejor garantía de confidencialidad es una actitud verdaderamente compasiva por parte del profesional sanitario. Porque el cumplimiento de los deberes es más firme y esmerado cuando se basa en la propia conciencia y en la educación de las emociones que en la coacción del Derecho. De hecho, hoy en día no es infrecuente contemplar faltas de confidencialidad a pesar de la proliferación de normas jurídicas que tratan de evitarlo.

### 3.2. *Gerasim o la compasión ante el moribundo*

Después de haber alcanzado todas las metas que ambicionaba, Ivan Ilich aparenta tener una vida feliz. Ha conseguido llegar a ser presidente de la Audiencia Territorial, está casado con una mujer hermosa y de buena posición social, los dos hijos que les han sobrevivido son apuestos y no les dan problemas, y se relaciona con la alta sociedad. Quien “desde sus años mozos se había sentido atraído, como la mosca a la luz, por las gentes de elevada posición social, apropiándose de sus modos de obrar y su filosofía de la vida y trabando con ellos

relaciones amistosas” (p. 29) encuentra satisfechos todos sus deseos en la madurez de su vida.

Pero, cuando todo parecía ir sobre ruedas, empieza a sentir una molestia que se va adueñando de él. De forma paulatina e implacable hace acto de presencia un cáncer abdominal que le llevará en poco tiempo a la muerte, pero del que ni los médicos ni su familia quieren hablarle. En un abrir y cerrar de ojos se encuentra con que su vida de triunfador se desmorona. El dolor y el pánico se van apoderando de quien siempre se había sentido seguro de sí. Paulatinamente las relaciones con su mujer pasan a estar dominadas por las discusiones, la falta de comunicación y, finalmente, el mutuo rechazo. Sus colegas le rehúyen y empiezan a hablar de él a sus espaldas. Mientras el dolor y la soledad le van devorando, descubre con horror que su vida ha sido una farsa y que nadie se interesa verdaderamente por él.

Cuando la enfermedad ya está avanzada le humilla especialmente necesitar ayuda para sus deposiciones. Gerasim el despensero, que ejerce como enfermero de Ivan Ilich, es el encargado de esa desagradable labor. Es un joven lozano, sencillito, pulcramente vestido a la rusa, que hace su trabajo sin ascos, con resolución y con exquisita delicadeza hacia su amo. Aunque, al principio, la presencia de Gerasim le incomoda pronto descubre que le proporciona el consuelo que nadie más le da. En una ocasión:

“Entró Gerasim con paso firme y ligero, esparciendo el grato olor a brea de sus botas recias y el fresco aire invernal, con mandil de cáñamo y limpia camisa de percal de mangas remangadas sobre sus fuertes y juveniles brazos desnudos, y sin mirar a Ivan Ilich -por lo visto para no agraviarle con el gozo de vivir que brillaba en su rostro- se acercó al orinal.

—Gerasim —dijo Ivan Ilich con voz débil.

Gerasim se estremeció, temeroso al parecer de haber cometido algún desliz, y con gesto rápido volvió hacia el enfermo su cara fresca, bondadosa, sencilla y joven, en la que empezaba a despuntar un atisbo de barba.

—¿Qué desea señor?

—Esto debe de serte muy desagradable. Perdóname, No puedo valerme.

—Por Dios, señor —y los ojos de Gerasim brillaron a la par que mostraba sus brillantes dientes blancos—. No es apenas molestia. Es porque está usted enfermo” (pp. 74-75).

El sentimiento de Ivan Ilich es común entre los pacientes que sufren largas y penosas enfermedades y cuya atención requiere de muchos cuidados. Siente que es una carga para los demás y, si bien cuando no es atendido por quienes tendrían que hacerlo reacciona airadamente, cuando le cuidan bien (como hace Gerasim) tiende a manifestar su turbación por las molestias que ocasiona. Gerasim, que actúa con gran discreción y eficiencia, le quita toda la importancia a lo que hace. Nadie le ha explicado que el buen cuidador quita importancia a los servicios que presta para no agobiar ni humillar a la persona que cuida. Pero él lo sabe bien porque la verdadera compasión conduce a pensar en las necesidades del otro y no en lo que se hace por él. Esa misma compasión es la que lleva a Gerasim a no ocultar a su amo, como intentan todos los demás, que se encuentra en la fase final de su vida. ¿Cómo va a engañar a quien necesita saber que la muerte está llamando a su puerta? No se trata de espetar a bocajarro una noticia que cuesta de asimilar, pero tampoco de hurtarle la información imprescindible para ponerse en condiciones de afrontar la etapa final de su vida.

(Ivan Ilich) “veía que nadie se compadecía de él, porque nadie quería hacerse cargo de su situación. Únicamente Gerasim se hacía cargo de ella y le tenía lástima; por eso Ivan Ilich se sentía a gusto sólo con él. Se sentía a gusto cuando Gerasim pasaba a veces la noche entera sosteniéndole las piernas, sin querer ir a acostarse, diciendo: “No se preocupe Ivan Ilich que dormiré más tarde”. O, cuando tuteándole, agregaba: “Si no estuvieras enfermo sería distinto, ¿pero qué más da un poco de ajeteo?”. Gerasim era el único que no mentía,

y en todo lo que hacía mostraba que comprendía cómo iban las cosas y que no era necesario ocultarlas, sino sencillamente tener lástima a su débil y demacrado señor. Una vez, cuando Ivan Ilich le decía que se fuera, incluso llegó a decirle:

—Todos tenemos que morir. ¿Por qué no habría de hacer algo por usted? —expresando así que no consideraba oneroso su esfuerzo porque lo hacía por un moribundo y esperaba que alguien hiciera lo propio por él cuando llegase su hora” (pp. 77-78).

Quizá el lector del siglo XXI entienda que no cabe analogía alguna entre los cuidados de enfermería que lleva a cabo Gerasim con los que deben realizarse en las sociedades libres actuales. Gerasim forma parte del servicio doméstico de Ivan Ilich y, por tanto, no se puede decir que entre ambos exista propiamente una relación de prestación de servicio. Por otro lado, es inconcebible hoy en día que una enfermera decida pasar la noche acompañando a un paciente terminal manteniéndole los pies en alto. A pesar de todo ello, no se pueden desconocer las valiosas enseñanzas que la actitud de Gerasim ofrece a las enfermeras de cualquier época. Por un lado, crea un canal de comunicación con su paciente en el que no hay lugar para la mentira o la simulación. Esa actitud, lejos de incomodar, proporciona tranquilidad a Ivan Ilich porque sabe que Gerasim no le va a engañar. Por otro lado, a medida que Ivan Ilich se debilita y se aproxima su hora final, Gerasim siente que debe incrementar los cuidados y las atenciones hacia su amo/paciente porque es lo que merece recibir cualquiera al llegar ese momento.

También es frecuente entre los enfermos terminales sentir un intenso deseo, que no es patológico, de ser compadecidos. Ivan Ilich no es una excepción y el único que le proporciona ese consuelo es Gerasim:

“...(L)o que más torturaba a Ivan Ilich era que nadie se compadeciese de él como él quería. En algunos instantes, después de prolongados sufrimientos, lo que más anhelaba -aunque le habría dado vergüenza confesarlo- era que alguien

le tuviese lástima como se le tiene lástima a un niño enfermo. Quería que le acariciaran, que le besaran, que lloraran por él, como se acaricia y consuela a los niños. Sabía que era un alto funcionario, que su barba encanecía y que, por consiguiente, ese deseo era imposible; pero, no obstante, ansiaba todo eso. Y en sus relaciones con Gerasim había algo semejante a ello, por lo que esas relaciones le servían de alivio” (p. 78).

A pesar de la distancia social que existe entre el magistrado en la cúspide de su carrera profesional y el joven siervo que depende de él, no existe entre ambos una relación servil sino, más bien, de confiado abandono de Ivan Ilich a los cuidados de Gerasim. La razón no es otra que Gerasim, junto con el hijo pequeño de Ivan Ilich, son los únicos que le comprenden y tienen compasión de él. Por eso, son los únicos ante quienes no le importa mostrarse débil y necesitado de afecto.

Pero Gerasim no solo le cuida con gran profesionalidad; no solo le trata con confianza y le dice la verdad; no solo le proporciona el afecto que su familia y sus amigos le niegan y que necesita para afrontar el trance más importante de su vida. Gerasim va a ser también la luz que descubra a Ivan Ilich el error de su existencia y la posibilidad de rectificarla antes de morir. En la fase final de la enfermedad, cuando ya sufre unos dolores terribles que solo el opio puede aliviar, se encuentra con un dolor todavía más punzante:

“(M)ás atroces que los físicos eran los dolores morales, que eran su mayor tormento.

Esos dolores morales resultaban de que esa noche, contemplando el rostro soñoliento y bondadoso de Gerasim, de pómulos salientes, se le ocurrió de pronto: «¿Y si toda mi vida, mi vida consciente, ha sido de hecho lo que no debía ser?»” (p. 100).

Es frecuente también que los pacientes terminales se planteen el sentido de su existencia cuando se aproxima el final. La primera vez que uno se enfrenta con esa

pregunta es inevitable que le invada un intenso dolor moral, como le sucede a Ivan Ilich al descubrir que su vida ha tenido mucho de farsa. En medio de ese dolor comparece frecuentemente la esperanza, al intuir que todavía es posible rectificar y despedirse con decoro de la vida. De hecho, la segunda vez que Ivan Ilich ve con toda claridad “que su vida no había sido como debiera haber sido” (p. 105) -lo que sucede cuando su hijo le toma la mano inundado de lágrimas dos horas antes de su muerte- advierte que todavía puede rectificar, mostrando piedad hacia su familia y pidiendo perdón.

En el mundo del cine encontramos una extraordinaria película, “Amar la vida” (Wit, Dir.: Mike Nichols, 2001), que nos presenta la experiencia del cáncer terminal de la prestigiosa profesora universitaria Vivian Bearing (interpretada por una soberbia Emma Thompson). Como en el caso de Ivan Ilich, también ella desea sentirse querida como una niña pequeña y se enfrenta a la pregunta acerca del sentido de su vida. Y, como en el caso de Ivan Ilich, la enfermera que se ocupa más directamente de sus cuidados, Susie Monahan (Audra MacDonald), será quien le proporcionará ese afecto y le ayudará a descubrir que el sentido profundo de la vida está más en el amor a los demás que en la competencia con los demás<sup>29</sup>.

¿Tiene Gerasim, un siervo de la Rusia de finales del siglo XIX que carece de formación como enfermero, y que está al servicio de la persona a la que tiene que cuidar, algo que aportar a la profesión enfermera en la actualidad? A pesar de las evidentes diferencias entre uno y otro mundo, muchas de sus acciones y actitudes resultan modélicas para el desempeño de la enfermería hoy en día. Si entendemos por enfermera a la profesional que cuida con dignidad a sus pacientes —y, en el caso concreto de los pacientes terminales, les ayuda a bien morir— indudablemente Gerasim tiene mucho que aportar<sup>30</sup>.

29 Bellver Capella, V., “La enfermería como salvaguarda de la fragilidad humana”, *Revista Rol de Enfermería*, 2009, vol. 32, n° 2, pp. 106-112.

30 Busquets, E., “Tolstói y su modelo de cuidado” (Editorial), *Revista Rol de Enfermería*, vol. 35, n° 2, p. 84.

## Referencias

- Alcott, L. M., *Un cuento de enfermera*, Funambulista, Barcelona, 2014 (trad. Jorge Rus).
- Andorno, R., "The dual role of human dignity in bioethics", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 2013, pp. 967-973. doi: 10.1007/s11019-011-9373-5.
- Aparisi, A., "El principio de la dignidad humana como fundamento de un Bioderecho global", *Cuadernos de Bioética*. 2013; 81:201-222.
- Ballesteros, J., "Exigencias de la dignidad humana en biojurídica", *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto*, 79 (2), 2002, pp. 177-208.
- Bellver Capella, V., "La madre de todas las células", *Claves de razón práctica*, N° 109, 2001, pp. 70-73.
- Bellver Capella, V., "La enfermería como salvaguarda de la fragilidad humana", *Revista Rol de Enfermería*, 2009, 32 (2), pp. 106-112.
- Bellver Capella, V., "La enfermera ante su profesión", *Revista Rol de enfermería*, 37 (1), 2014, pp. 8-16.
- Bellver Capella, V., "La enfermera y (la falta de respeto por) la dignidad humana", *Revista Rol de enfermería*, 37(5), 2014, pp. 39-43.
- Bellver Capella, V., "La enfermera y el respeto por la dignidad humana", *Revista Rol de enfermería*, 37(7), 2014, pp. 38-45
- Bernhard, T., *El aliento. Una decisión*, Anagrama, Madrid, 2006 (6ª ed.).
- Busquets, E., "Tolstói y su modelo de cuidado" (Editorial), *Revista Rol de Enfermería*, vol. 35, n° 2, p. 84.
- Byk, C., "Is Human Dignity a Useless Concept? Legal Perspectives". En: Düwell, M., et al., (eds.), *The Cambridge Handbook of Human Dignity: Interdisciplinary Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 2014 pp. 362-67. doi:10.1017/CBO9780511979033.043.
- Caulfield T, Brownsword, R., "Human dignity: a guide to policy making in the biotechnology era?", *Nat Rev Genet.*, 7(1), 2006, pp. 72-76. doi: 10.1038/nrg1744.
- Centeno, C. et al., "'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review", *Palliative Medicine*, 31(6), 2017, pp. 492-509. doi: 10.1177/0269216316665562.
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al., "Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial", *The Lancet oncology*, 12(8), pp. 753-62, 2011, doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X2011;
- Dickens, C., *Vida y aventuras de Martin Chuzzlewit*, Alba, Madrid, 2017.
- Iniz, D., "Dignity is a useful concept for bioethics", *Developing World Bioethics*, 17, 2012, pp. 62-62. doi:10.1111/dewb.12151
- Kass, L. *Life, liberty and the defense of dignity. The challenge of bioethics*, San Francisco, Encounter books, 2002.
- Kass, L., "The wisdom of repugnance: why we should ban the cloning of humans", *The New Republic*, 216 (22), 1997, pp. 17-26.
- Killmister, S., "Dignity: Not Such a Useless Concept." *Journal of Medical Ethics* 36, 3 (2010), pp. 160-64. <http://www.jstor.org/stable/20696749> [Consulta: 12/09/2019];
- Macklin, R., "Dignity is a useless concept", *British Medical Journal*, 327(7429), 2003, pp. 1419-1420. doi:10.1136/bmj.327.7429.1419
- Mèlich, J.C., *Ética de la compasión*, Barcelona, Herder, 2010.
- Meslin, E., "The President's council: fair and balanced?", *Hastings Center Report*, 34(2), 2004, pp. 6-8.
- Morrissey, C. "The value of dignity in and for bioethics: rethinking the terms of the debate", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 37(3), 2016, pp. 173-92. doi: 10.1007/s11017-016-9368-6.
- Munch, I., "La dignidad del hombre en el Derecho constitucional", *Revista Española de Derecho Constitucional*, n. 5, 1982, pp. 9-33.
- Orwell, G., *Ensayos*, Debate, Madrid, 2013, pp. 810-820.
- Pinker, S., "The stupidity of Dignity", *The New Republic*, mayo 2008, <https://newrepublic.com/article/64674/the-stupidity-dignity> [Consulta: 12/09/2019]

President's Council on Bioethics, *Human Dignity and Bioethics. Essays commissioned by the President's Council on Bioethics*, Washington, 2008, <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/559351>.

[Consulta: 12/09/2019]

Rendtorff, J. D., "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability - towards a foundation of bioethics and biolaw", *Medicine Health Care and Philosophy*, 5, 2002, pp. 235-244.

Rosen, G., "Who's Afraid of Leon Kass?", *Commentary*, enero 2003, <https://www.commentarymagazine.com/articles/whos-afraid-of-leon-kass/>

[Consulta: 12/09/2019]

Sulmasy, D. P., "Death and Human Dignity", *The Linacre Quarterly*, Vol. 61: No. 4, 1994, pp. 27-36. Available at: <http://epublications.marquette.edu/lnq/vol61/iss4/7>

[Consulta: 12/09/2019]

Tolstói, L., *La muerte de Iván Ilich. Hadyi Murad*, Alianza, Madrid (2003 (trad. Juan López-Morillas).