ISSN 1669-9106 MEDICINA (Buenos Aires) 0000: 00: 000-000

LITERATURA, MEDICINA NARRATIVA Y EL DESEO DE NO MORIR EN EL HOSPITAL

GUSTAVO KUSMINSKY

Hospital Universitario Austral, Buenos Aires, Argentina

E-mail: gkusmins@cas.austral.edu.ar

BZ, un paciente de 53 años se internó en el hospital con diagnóstico de leucemia mieloide aguda de riesgo intermedio recaída luego de un trasplante hematopoyético. El paciente había nacido en un pueblo de Entre Ríos y toda su vida se había dedicado a tareas rurales, empleado en un campo. Vivía con su pareja en una chacra familiar; sus tres hijas adultas vivían en otra ciudad de la provincia. Después de dos esquemas de inducción había alcanzado la remisión completa y luego recibió un trasplante alogénico mieloablativo con una hermana HLA idéntica, ABO incompatible, empleando ciclofosfamida postrasplante, tacrolimus y micofenolato mofetilo como inmunosupresión. Los controles a los 60 días mostraron un quimerismo completo del donante. Sin embargo, no presentaba prendimiento eritrocitario y una punción de médula mostró una aplasia pura de células rojas. Se planificó administrar rituximab, pero en ese lapso, cuatro meses luego del trasplante, el paciente recayó, con blastos en sangre periférica y se internó. Un esquema de rescate empleando azacitidina y venetoclax no obtuvo ninguna respuesta. El paciente tuvo un rápido deterioro de su estado general, con fallo multiorgánico, sepsis y aspergilosis pulmonar. Se planteó junto con el servicio de Cuidados Paliativos la adecuación del esfuerzo terapéutico, y el paciente y su familia lo aceptaron. El alta no fue posible debido a la dependencia de cuidados en el hospital, pese a planificar su externación con cuidados domiciliarios. El empeoramiento de su condición clínica fue veloz y cinco días después de tomar la decisión de adecuación del esfuerzo, el paciente falleció en el hospital.

El día anterior se encontraba intermitentemente lúcido, con fiebre persistente y tendencia a la hipotensión. Cuando el médico entró a su habitación por la mañana, lo encontró durmiendo en el sillón del acompañante, no en la cama de la internación, tapado con una manta ligera que había traído de su casa, con una de sus hijas a su lado, abrazados y tomados de la mano. Pese a que no se había hecho ningún ruido, la presencia del médico lo despertó. El paciente lo miró y con una voz cargada de emoción le contó que estaba soñando que caminaba por el campo, en sus pagos, y que, al despertar, confundido, había creído que verdaderamente se encontraba en su chacra, con su pareja y sus hijas, y afirmó de un modo contundente que eso era lo que hubiera deseado para ese momento.

En "El Sur", relato que Jorge Luis Borges agregó al libro *Ficciones* en 1956, Juan Dahlmann, un bibliotecario, se lastima la frente con la arista de un batiente recién pintado mientras sube apurado las escaleras para leer un ejemplar de *Las mil y una noches*. La herida se infecta, la fiebre lo consume y Dahlmann termina internado en un sanatorio de la calle Ecuador con una sepsis. Borges narra la internación como una sucesión de agresiones médicas sobre un cuerpo pasivo: "*lo desvistieron; le raparon la cabeza, lo sujetaron con metales a una camilla, lo iluminaron hasta la ceguera y el vértigo, lo auscultaron y un hombre enmascarado le clavó una aguja en el brazo*"[1]. En los días siguientes, "*Dahlmann minuciosamente se odió; odió su identidad, sus necesidades corpora-*

les, su humillación, la barba que le erizaba la cara"[1]. Después, Dahlmann se repone, o eso parece, y viaja en tren al Sur bonaerense, donde conservaba una estancia familiar muy querida. El relato deja indicios de una atmósfera irreal. En el tren viaja "*como si a un tiempo fuera dos hombres*", uno de ellos "*encarcelado en un sanatorio y sujeto a metódicas servidumbres*"[1]. Dahlmann baja en una estación que no es la habitual y llega hasta una pulpería o almacén de campo. El patrón se parece a uno de los empleados del sanatorio. En ese lugar, unos parroquianos medio borrachos lo provocan a pelear. Un viejo gaucho, en el que Dahlmann ve "*una cifra del Sur (del Sur que era suyo)*"[1], le arroja una "daga" palabra empleada por Borges significativamente. Dahlmann, que no sabe pelear, la recoge para batirse. Al cruzar el umbral Borges escribe que morir así "*hubiera sido una liberación para él, una felicidad y una fiesta, en la primera noche del sanatorio, cuando le clavaron la aguja. Sintió que si él, entonces, hubiera podido elegir o soñar su muerte, ésta es la muerte que hubiera elegido o soñado*"[1].

Borges advirtió en el prólogo que el cuento, acaso su mejor cuento sostiene él mismo, podía leerse como directa narración de hechos novelescos y también de otro modo[2]. En una entrevista con Ricardo Piglia y Mario Szichman fue más explícito, e indica que quien lo relea advertirá que Juan Dahlmann no se salva, que no vuelve al sur y que muere bajo la anestesia, en el último sueño que tiene[3]. Dahlmann tampoco salió del sanatorio. El deseo de otra muerte es, aquí, deseo del propio personaje de tener una muerte heroica y no en la desventura de la internación.

En el poema "Isidoro Acevedo", Borges evoca la muerte de su abuelo materno, que había combatido en Cepeda y en Pavón y murió en una casa de la calle Serrano, en el verano ardido del novecientos cinco[4]. El poeta admite ignorarlo todo sobre él, salvo los nombres y las fechas, fraudes de la palabra, y Borges declara haber rescatado su último día, "*no el que los otros vieron, el suyo*"[4]. Lo que los otros vieron fue un enfermo con congestión pulmonar que hablaba en voz alta y quería incorporarse. Lo que el poema ve es otra cosa: "*Cuando una congestión pulmonar lo estaba arrasando / y la inventiva fiebre le falseó la cara del día, / congregó los ardientes documentos de su memoria / para fraguar un sueño*"[4]. Fue una batalla en la que "*juntó un ejército de sombras porteñas / para que lo mataran*"[4]. El poema se ocupa de negar que esa visión sea un síntoma, pues era una patriada que necesitaba su fe, no que una flaqueza le impuso[4]. El deseo de otro tipo de muerte ya no pertenece al personaje, sino que de un modo maravilloso, es una elaboración del propio Borges, narrador en primera persona, quien a su vez imagina que el abuelo imagina, sueña esa muerte.

En "La noche boca arriba", de Julio Cortázar, un motociclista accidentado es llevado al hospital. Un hombre de blanco se le acerca "*con algo que le brillaba en la mano derecha*" y, desde ese momento, el personaje comienza a tener sueños donde él mismo es un guerrero moteca perseguido por los aztecas durante las Guerras Floridas[5]. Cada vez que despierta, el hospital lo recibe como un refugio. El vecino de cama lo tranquiliza: "*Es la fiebre*"[5]. En el final se invierte la lectura. Tendido en la piedra del sacrificio, el moteca comprende que no va a despertar, "*que el sueño maravilloso había sido el otro*"[5], el de la ciudad, la moto y la sala. Nadie desea aquí la otra muerte; el moteca huye de ella. Pero el relato sustituye la muerte anónima del hospital por una muerte peleada y a la vez significativa. La anónima es la de una persona sin nombre, con la radiografía sobre el pecho "*como una lápida negra*"[5]. La otra, permanecerá inscripta en un tiempo sagrado y en una guerra colectiva.

Estos textos producen tres grados de un mismo deseo, el de no morir en el hospital, el de morir otra muerte. En los tres, la muerte imaginada es activa, pertenece a una historia personal, familiar o colectiva, y conserva el nombre de quien muere. Y en los tres el umbral es clínico: la aguja, la anestesia, la fiebre. La ficción ya había figurado lo que el paciente BZ relató en su último día.

Reflexionar en este sentido representa un ejercicio clínico. Desde las perspectivas de la Medicina Narrativa, Arthur Kleinman distinguió la enfermedad que registra la historia clínica (*disease*) de la que vive el enfermo (*illness*), y advirtió que la segunda solo se vuelve visible cuando alguien escucha el relato que el paciente construye sobre ella[6]. Arthur Frank mostró a su vez que la enfermedad grave, y a menudo la propia institución, despojan al enfermo de su

voz, y que narrar es un modo de recuperarla[7]. En "El Sur", Dahlmann atado a la camilla es la imagen exacta de ese despojo. Rita Charon, una de las fundadoras de la medicina narrativa en la Universidad de Columbia, llamó competencia narrativa a la capacidad de reconocer, absorber, interpretar y conmoverse por las historias de enfermedad[8], y la organizó en tres movimientos que definió como atención, representación y afiliación[9]. John Launer llevó esto a la conversación cotidiana del consultorio[10], y Maria Giulia Marini a su vez, la pensó como un puente entre la evidencia y las humanidades, no como su alternativa[11]. Lo que la literatura entrena no es tanto la empatía sino algo más incómodo. Se trata de desconfiar de la primera lectura. "*Es la fiebre*" es una primera lectura. El poema de Borges propone otra. A su vez el discurso literario genera una interferencia en el discurso médico a través de estos ejercicios.

En la Argentina, morir en el hospital es la regla. El 80.5% de las muertes por cáncer registradas en 2017 ocurrió en un hospital, una de las proporciones más altas entre doce países latinoamericanos. En ese estudio, los pacientes con tumores sólidos tuvieron más probabilidad de morir en su domicilio[12] que quienes tenían diagnóstico de neoplasias hematológicas. Una revisión sistemática con metaanálisis mostró que la probabilidad de morir en el hospital para pacientes con trastornos oncohematológicos es más del doble que en otros tipos de cáncer[13]. Sin embargo, una revisión de 210 estudios en 33 países mostró que la mayoría de las personas preferiría morir en su casa, y que cerca de cuatro de cada cinco pacientes sostienen esa preferencia a medida que la enfermedad avanza[14]. Entre lo que ocurre y lo que se desea hay una distancia que la estadística mide, pero no explica.

El paciente BZ habitó esa distancia. El equipo planificaba su regreso a la chacra, y ese destino no llegó. El día anterior el paciente había soñado otro final. Como Dahlmann, soñó con su tierra. Como Isidoro Acevedo, fraguó ese sueño con los archivos de la memoria de su propia vida, la del campo, la pareja, las hijas. Como el moteca, despertó sin saber de qué lado estaba la vigilia. Un sueño así rara vez llega a la historia clínica, y obviamente, el sueño no constó en la historia ni en la epicrisis de internación luego de su fallecimiento. Leer estas epicrisis confrontan con un relato del momento del fallecimiento totalmente desprovistas del sentido que tiene para el paciente o para sus familiares. El término óbito aparece prácticamente solo en estas documentaciones de la muerte, junto con un lenguaje desprovisto de toda sensibilidad. Sin embargo, el sueño probablemente haya sido lo más verdadero que se pudo saber de su final. Escucharlo y reflexionar sobre él también fue parte del cuidado, colocar la atención en la narración de su última visión, su último día. Producir una representación sobre ese momento y anudar un vínculo con la memoria de ese paciente luego de su fallecimiento. Un final distinto del registrado por quienes completaron la epicrisis de internación, un final que el equipo asistencial que lo seguía consideró propio de BZ, el final por él soñado.

Bibliografía

1. Borges JL. El Sur. En: Obras completas. Tomo 1. 5.ª ed. Barcelona: Emecé Editores España, 1996, p 524-9.
2. Borges JL. Prólogo [a Artificios]. En: Obras completas. Tomo 1. 5.ª ed. Barcelona: Emecé Editores España, 1996, p 483.
3. Piglia R, Szichman M. Entrevista a Jorge Luis Borges [sin fecha]. En: Piglia R. Borges por Piglia. Portas D (ed.). Buenos Aires: Eterna Cadencia, 2024, p 171.
4. Borges JL. Isidoro Acevedo. En: Obras completas. Tomo 1. 5.ª ed. Barcelona: Emecé Editores España, 1996, p 86-7.
5. Cortázar J. La noche boca arriba. En: Cuentos completos. México DF: Alfaguara, 1996, p 386-92.
6. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books, 1988.

7. Frank AW. The wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
8. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001; 286: 1897-902.
9. Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. New York: Oxford University Press, 2006.
10. Launer J. Narrative-based primary care: a practical guide. Abingdon: Radcliffe Medical Press, 2002.
11. Marini MG. Narrative medicine: bridging the gap between evidence-based care and medical humanities. Cham: Springer, 2016.
12. Dannenberg A, Cohen J, Deliens L, et al. Place of death of people with cancer in 12 Latin American countries: a population study using national death registers. *Cancer Med* 2025; 14: e70996.
13. Howell DA, Roman E, Cox H, et al. Destined to die in hospital? Systematic review and meta-analysis of place of death in haematological malignancy. *BMC Palliat Care* 2010; 9: 9.
14. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 7.