

ÉTICA AL FINAL DE LA VIDA: UNA APROXIMACIÓN NARRATIVA A LOS CUIDADOS DE PACIENTES CON CÁNCER

Antonio Casado da Rocha

INTRODUCCIÓN

Partiendo de un enfoque narrativo de la ética y de la predominancia en nuestra sociedad de la *muerte medicalizada*, en esta ponencia presento dos modelos de relación entre profesionales de la salud y pacientes al final de la vida, y los examino críticamente a la luz de dos relatos de alto valor literario. Se trata de dos narraciones separadas por cien años, la primera de un ruso a finales del siglo XIX, la segunda de una norteamericana a finales del XX, pero que tienen en común el estar contadas desde el punto de vista de un enfermo terminal de cáncer, relativamente joven, para quien la muerte es una posibilidad inesperada y sin sentido en su contexto social y familiar. Mediante una lectura de los dos textos analizaré las relaciones de los protagonistas con la enfermedad, el médico, los amigos, el cónyuge y los hijos. También intentaré mostrar lo que se desprende del distinto final de los dos relatos, su lección moral: una doble denuncia de los excesos del paternalismo médico y de la autonomía del paciente, dos modelos que a mi juicio provocan que al paciente se le acabe por perder el respeto que le es debido como persona.

Vaya por delante la advertencia de que el tema no es fácil. Porque es la negación de la vida en la misma vida, la muerte se resiste a ser entendida como un objeto teórico más. Ante este problema, de larga tradición en filosofía, me limitaré a entender la muerte como

el proceso de morir, pues la experiencia de la muerte, más que un momento puntual, es todo un proceso a lo largo del tiempo. Vivir es morir un poco cada día, pero la conciencia más precisa de ese continuado y progresivo morir viene con el envejecimiento propio, con sus achaques y con la enfermedad final, es decir, mortal. A sabiendas de que poco podemos decir de la muerte buena, en tanto en cuanto el final de la vida está hoy fuertemente mediatizado por la enfermería y la medicina, tal vez la reflexión bioética pueda ayudarnos a reconocer algunos *modelos* básicos en ese proceso, así como los peligros que en él nos acechan.

POR QUÉ UN ENFOQUE NARRATIVO DE LA ÉTICA

Hay para quien pensar la muerte equivale a “pensar lo impensable” (Jankélévitch 2002: 108). Ya dijo Epicuro que *cuando nosotros somos, la muerte no es y, cuando ella es, entonces ya no somos nosotros*. Porque la muerte no se puede decir ni apenas mirar de cerca, porque la muerte siempre es la de otro, necesitamos del auxilio de la literatura para comprenderla. Así, María Teresa López de la Vieja afirma que la filosofía necesita del auxilio de la literatura porque a veces “hay que contar la verdad de alguna forma. La Literatura y el Arte son un instrumento para mostrar aquello que no se puede decir ni mirar de cerca.” (2003: 270)

Los profesionales de la salud están expuestos a multitud de historias al cabo del día, y por eso la habilidad narrativa, la capacidad para contar y comprender historias, siempre ha jugado un papel en la práctica de la medicina y la enfermería. Con todo, los filósofos morales sólo han prestado un interés teórico a este hecho a finales del siglo XX. En su famoso libro *Tras la virtud*, Alasdair MacIntyre sostiene que “uno sólo puede responder a la pregunta moral *¿qué debo hacer?* si puede responder a la pregunta previa *¿de qué historia o historias soy parte?*” (1981: 201) A partir de ahí las aproximaciones narrativas a la ética han tomado diversas formas, muchas de las cuales han sido ampliamente comentadas en la bibliografía sobre bioética (un buen resumen en castellano se encuentra en Gracia 1991; Nelson 1997 sigue siendo la mejor publicación en inglés sobre la materia).

Aunque hay muchas diferencias entre los expertos no sólo acerca del papel que juega la narrativa en la ética, sino también acerca de lo que podemos aprender en la literatura sobre la naturaleza de la moral en general, cualquiera que desee adoptar un enfoque narrativo para la ética debe responder al menos una pregunta: *¿Para qué sirve la literatura?* Hay al menos tres respuestas posibles.

La primera es que usamos las historias como vehículo para transmitir contenidos éticos. La narrativa se ve entonces como una forma de educación en la *práctica moral*, como una clasificación valorativa que nos enseña cómo cada cultura discrimina las acciones en buenas, malas o indiferentes. Lo que se aprende mediante esas historias no son simples hechos, sino también valores, proporcionando así una estructura que otorga significado moral a los detalles de una experiencia o situación dada.

Una segunda respuesta ve en la narrativa una buena metodología para la *teoría moral*. Lo que se afirma entonces no es sólo que, en efecto, aprendemos mediante historias, sino también que utilizar historias es el mejor modo para comprender y mejorar nuestra moral. (Por supuesto, lo que aprendemos mediante las historias no puede reducirse a la moraleja de los cuentos.) Quizá la filósofa que más haya difundido este punto de vista sea Martha Nussbaum, especialmente en su libro *Love's knowledge*, una obra en la que acerca el estudio de las novelas, en especial las de Henry James, a la filosofía moral.

El interés de Nussbaum (1990: 24-5) no está tanto en la ética como disciplina académica sino en la práctica moral: nuestra búsqueda más íntima y el substrato de donde han surgido todas las concepciones filosóficas de la vida moral. Por eso relaciona el valor de los textos literarios para la educación moral con ese "procedimiento aristotélico" que comienza con la pregunta *¿cómo debería vivir un ser humano?* Esta pregunta inicia una investigación que es a la vez empírica y práctica: empírica porque se alimenta del mundo real, de la experiencia de la vida; práctica en el sentido de que su finalidad es encontrar una concepción que permita a los seres humanos vivir juntos. Nussbaum sostiene que en esa investigación ética la literatura desempeña al menos tres funciones:

1. Las obras literarias intervienen para garantizar que tengamos una concepción lo suficientemente rica e inclusiva de la pregunta inicial y del procedimiento dialógico que busca la respuesta.
2. Nussbaum sostiene que la concepción aristotélica que ella favorece requiere ciertas formas y estructuras que sólo se encuentran en ciertas novelas. La mera elección de escribir o leer una novela expresa ciertos compromisos evaluativos con respecto “a la relevancia ética de los eventos fuera de nuestro control, al valor epistemológico de las emociones, a la variedad e inconmensurabilidad de las cosas que importan.” (1990: 26) Las novelas no son éticamente neutras, pues en su misma estructura se encuentra un núcleo ético, una concepción de las cosas importantes. Al imaginar los eventos del mundo de la novela tal y como los presenta el texto, los lectores rompen implícitamente con ciertas doctrinas éticas que no tienen en cuenta ese núcleo (Nussbaum está pensando en la deontología kantiana y el consecuencialismo utilitarista, pero no entraré aquí en detalles.)
3. La imaginación literaria nos ayuda a aclarar filosóficamente el significado de nuestros valores y creencias, “proporcionando historias de gente que llevan a la realidad esas creencias, historias que nos mostrarían cómo podría ser el mundo de esas personas, con una concreción y un alcance que a menudo brillan por su ausencia en la reflexión filosófica abstracta sobre estos temas.” Es decir, que cierta clase de imaginación literaria ha de jugar un papel primario en la evaluación de las distintas doctrinas éticas, de los distintos modos de vida que tenemos a nuestra disposición. (Nussbaum 1990: 124)

EL RESCATE DE LA “HISTORIA PEQUEÑA”

La tercera respuesta a mi pregunta inicial sobre la ética narrativa tiene que ver con la *justificación moral*. En su versión menos polémica, afirma que toda ética de principios debe complementarse con cierta sensibilidad hacia la dimensión narrativa de la acción huma-

na. Hay tres razones para esta afirmación: primero, porque elementos narrativos tales como los ejemplos o las parábolas aparecen en todas las formas del razonamiento moral; segundo, porque nuestra respuesta emocional a las historias es a menudo el substrato del cual surgen los principios y las teorías; y tercero, porque la narrativa es el único medio que tenemos para discutir inteligiblemente lo referido a las virtudes, ya que para entender lo que es una persona virtuosa debemos contar la historia de esa persona.

No obstante, esta posición ha derivado en una versión más radical que considera a la narrativa no como un mero complemento o substrato para la ética, sino más bien como un sustituto de todo intento de justificación moral. Así, la ética postmoderna ha sido descrita como una *ética de la voz*: en contraste con las ramas oficiales de la ética moderna o ilustrada, que enfatizaban o bien el contenido (como el utilitarismo) o bien la forma (como la ética kantiana) de lo que se defiende moralmente, las éticas postmodernas parecen estar centradas en la cuestión de *quién cuenta la historia*. En concreto, su imperativo es que todo el mundo cuente su propia historia, su propia versión de los hechos, por pequeña o marginal que ésta sea (Nelson 1997: 80).

El sociólogo Arthur Frank adoptó esta posición en *The Wounded Storyteller*, un libro escrito a partir de su experiencia como enfermo de cáncer. Su objetivo era rescatar el relato en primera persona de estos enfermos, y defenderlo ante lo que él llama el "colonialismo científico" de la medicina moderna sobre sus cuerpos. Esta preferencia postmoderna por la primera persona y su "historia pequeña" (*petit récit*) es ética y epistemológica a la vez. Primero, Frank nos dice que tenemos una razón moral para preferir la pequeña historia de cada paciente a la *visión general unificada* de la ciencia médica, porque "el enfermo postcolonial, que vive con su dolencia a largo plazo, desea que su sufrimiento se reconozca en su particularidad individual." El contar historias, afirma Frank (1995: 11, 20), "es algo que se hace tanto para uno mismo como para un otro. En esa reciprocidad propia de la narrativa, el narrador se ofrece al otro como guía, mientras que el recibo de ese ofrecimiento no sólo reconoce al narrador, sino que lo valora." Pero, además, debemos preferir esas "historias pequeñas" porque no podemos hacer nada mejor, pues los

postmodernos creen que es un error que podamos trascender lo local y fundar nuestro conocimiento en alguna realidad universal y objetiva.

Aunque no deseo entrar en una discusión sobre la *ética postmoderna*, creo que este enfoque narrativo es especialmente valioso a la hora de estudiar la muerte, un fenómeno que se resiste como ningún otro a ser subsumido en algún gran relato, en alguna realidad universal y objetiva. Que la muerte desafía las categorías de la ciencia moderna es algo que Tolstoi describe a la perfección en la primera obra literaria que deseo comentar, *La muerte de Iván Ilich*. Por poner solo un ejemplo (más adelante habrá otros), el protagonista de este relato reconoce que el silogismo que había aprendido en el bachillerato “Cayo es un ser humano, los seres humanos son mortales, por consiguiente Cayo es mortal”, le había parecido legítimo únicamente con relación a Cayo, pero de ninguna manera con relación a sí mismo. “Que Cayo – un ser humano en abstracto– fuese mortal le parecía enteramente justo; pero él no era Cayo, ni era un hombre abstracto, sino un hombre concreto, una criatura distinta de todas las demás” (Tolstoi 1886: 55-6)

EL FINAL DE LA VIDA HOY

En las últimas décadas se ha producido un gran desarrollo de la medicina que ha originado un aumento considerable de las expectativas de vida, o sea, un envejecimiento progresivo de la población. La muerte provocada por infecciones y otras enfermedades agudas ha disminuido, han aumentado la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas, con ellas el número de pacientes geriátricos y, con todo ello, las posibilidades de morir lentamente; en la actualidad, el 60-90% de los enfermos terminan su vida ante extraños, en el hospital o en una residencia. (Clave 2000:50-1)

Por otro lado, la muerte se considera como un tabú social y como un *fracaso de la medicina*, lo que lleva a los investigadores a una búsqueda desesperada por descubrir la cura de las diferentes enfermedades que provocan la muerte. De ahí que la medicina paliativa

se haya considerado a veces como una medicina de segundo nivel, pero la muerte es un determinante biológico y nunca podrá retrasarse indefinidamente. Por lo tanto, ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte. Así, el bioeticista Daniel Callahan (2000) concluye que la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano constituyen un imperativo de investigación tan importante como el estudio científico en genética molecular y neurocirugía, en la búsqueda de nuevos antibióticos o de fármacos contra el SIDA.

Que la muerte sea un tabú social es algo especialmente obvio en el mundo moderno, pero tampoco es nada nuevo. El filósofo Martin Heidegger lo expone claramente al principio de la segunda sección de su obra *Ser y tiempo*:

El encubridor esquivamiento de la muerte domina tan tenazmente la cotidianidad que, con frecuencia en el convivir, las 'personas cercanas' se esfuerzan todavía por persuadir al 'moribundo' de que se librará de la muerte y de que en breve podrá volver nuevamente a la apacible cotidianidad del mundo de sus ocupaciones. Este género de 'solicitud' piensa incluso 'consolar' de esta manera al 'moribundo'. Quiere reintegrarlo a la existencia a ayudándole a encubrir todavía hasta el final su más propia e irrespectiva posibilidad de ser. El uno procura de esta manera una permanente tranquilización respecto de la muerte. Pero ella atañe, en el fondo, no menos al 'consolador' que al 'moribundo'. E incluso en caso de fallecimiento, la publicidad no debe ser perturbada ni inquietada por este evento, en su cuidada despreocupación. Porque no es raro que se vea en el morir de los otros una contrariedad social, y hasta una falta de delicadeza de la que el público debe ser protegido. (1927: 273-4)

Algunas comillas que emplea Heidegger merecen cierta explicación: que las "personas cercanas" intenten "consolar" al enfermo terminal es comprensible, pero Heidegger insinúa que esas personas bienintencionadas pueden estar equivocándose. Para empezar, porque "moribundos" somos todos (en latín existe una expresión más precisa: *morituri*, "los que van a morir"). Además, al intentar tranquilizar al moribundo, puede que le estén hurtando algo muy íntimo: el conocimiento sobre su propia muerte y lo que ello conlleva para vivir una existencia lo más auténtica posible. Aquí Heidegger distin-

que el discurrir sobre la muerte en tercera y primera persona. *Una cosa es hablar de muertos y otra morirse*, dice un refrán recogido por José María Urkia. En el primer caso es la muerte impersonal, anónima, pública: “uno se muere” y ese “uno” gobierna despóticamente la existencia inauténtica de la vida cotidiana. En el segundo caso se trata de la propia muerte, causa de esa angustia que, al decir de Kierkegaard, es distinta del miedo que cuenta con un objeto determinado. Como dice Heidegger, saberse para la muerte hace al hombre sentirse solo, único, le arranca de lo anónimo y le confronta con su posible existencia auténtica.

“LA MUERTE DE IVÁN ILICH”, DE TOLSTOI

A propósito de este pasaje, a pie de página, Heidegger presenta *La muerte de Iván Ilich* como ilustración del fenómeno de la conmoción y derrumbe de este “uno se muere”. La referencia de Heidegger no podía ser más certera, pues este relato o novela corta contiene “la agonía más celebre de la literatura universal”, un texto que a juicio de Urkia, profesor de historia de la medicina en la UPV, “debería ser de estudio obligado en todas las facultades” (1999: 67). A continuación examinaré por partes este gran clásico, del que contamos con una excelente traducción castellana de José Laín Entralgo.

1. SINOPSIS

La vida y muerte de Iván Ilich, funcionario de la Rusia zarista, forman una historia que, en palabras de Tolstoi, “no podía ser más vulgar y corriente, y más horrible.” (26) Iván Ilich es un hombre esencialmente *normal*, alguien que ya en la escuela era lo que había de ser toda su vida: “una persona capaz, alegre, bondadosa y comunicativa, pero que cumplía rígidamente lo que consideraba su deber; y un deber era para él cuanto se consideraba como tal por los hombres más encumbrados.” (27) En la terminología del psicólogo Lawrence Kohlberg, el desarrollo moral de Ilich no ha superado el nivel convencional y permanece anclado en la aceptación sin mayor criba de los valores que sus modelos admirados personifican, que será a su

vez lo que su misma sociedad considere valioso; por otro lado, superar esta fase es algo que según Kohlberg sólo consiguen una minoría de adultos. (Arteta 2002:299 ss.)

Tras procurarse una vida “fácil, agradable y decorosa” como juez (40), Iván Ilich se dio un golpe en el costado, pero estuvo bien ese día y el siguiente. Un poco molesto y luego algo más. Más tarde los médicos, luego tristeza y abatimiento. Vuelta a los médicos, y siguió acercándose cada vez más al abismo. Fue perdiendo fuerzas y ahora está demacrado y no tiene luz en los ojos. Piensa en el intestino, en el riñón, en toda clase de dolencias y su tratamiento, aunque en el fondo de su ser sabe que se está muriendo. Pero no sólo no se habitúa a esa idea, sino que sencillamente no la comprende ni puede comprenderla. (54-5) La enfermedad mortal de Iván Ilich le pone en crisis ante lo falso y anodino de su propia existencia. *El absurdo de la muerte le hace ver el absurdo de una vida convencional y vacía.*

2. EL CÁNCER

Por las pistas que Tolstoi deja en el relato, los lectores contemporáneos del relato de Iván Ilich sabemos que se muere a los 45 años por un cáncer intestinal (del tipo sigma: Urkia 1999: 71), pero es muy revelador insistir en que él *se muere sin saber de qué*. Ese conocimiento le ha sido hurtado, y no sólo por la falta de datos médicos sobre esa enfermedad en el siglo XIX. Se trata, como veremos, de algo más.

3. EL MÉDICO

Una de las aportaciones más sobresalientes del relato es su agudísima descripción de la práctica médica, una descripción que no sólo es certera para aquel tiempo y lugar, sino que resume todo un modelo de interacción entre profesionales de la salud y pacientes desde Hipócrates. Con notable ironía, Tolstoi compara el procedimiento del juez Ilich con el del médico que le trata:

Todo resultó tal y como él [Iván Ilich] esperaba; todo fue tal y como siempre ocurre. La espera, la fingida y doctoral gravedad que tan bien conocía por sí mismo en la Audiencia, las percusio-

nes y auscultaciones, las preguntas que exigen cierto tiempo para ser contestadas y cuyas respuestas son a todas luces inútiles, el imponente aspecto, que parecía decir: 'Póngase en nuestras manos y lo arreglaremos todo, tenemos la solución indudable de todo, todo se hace de la misma manera, se trate de quien se trate.' Lo mismo, punto por punto, que en la Audiencia. De la misma manera que él procedía con los acusados, procedía con él el famoso doctor. (45)

Cuando, disculpándose por su indiscreción, Iván Ilich le pregunta al médico si su enfermedad es peligrosa o no, “el médico le miró severamente por encima de los lentes como para decirle: ‘Procesado, si no se atiende usted a las preguntas que se le hacen me veré obligado a expulsarle de la sala.’” (45-6) El método hipotético-deductivo elude por completo las preguntas acerca del final de la vida:

El médico dijo que tal-y-cual mostraba que el enfermo tenía tal-y-cual; pero que si el reconocimiento de tal-y-cual no lo confirmaba, entonces habría que suponer tal-o-cual. y que si se suponía tal-o-cual, entonces..., etc. Para Iván Ilich había sólo una pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era? Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta. Desde su punto de vista era una pregunta ociosa que no admitía discusión; lo importante era decidir qué era lo más probable: si riñón flotante, o catarro crónico o apendicitis. No era cuestión de la vida o la muerte de Iván Ilich. (45)

4. LA MUJER Y LOS AMIGOS

En el funeral con el que se abre el relato, un compañero de colegio y de trabajo, al pensar en la muerte y los sufrimientos de Iván Ilich, siente un miedo espantoso de que algo semejante pudiera ocurrirle a él. Pero *la muerte es algo que siempre ocurre a los otros*: “sin que él mismo se diera cuenta, acudió en su ayuda la común idea de que eso le había ocurrido a Iván Ilich y no a él, y que algo semejante no debía ni podía ocurrirle a él mismo: que, pensando así, se dejaba ganar por un sombrío estado de ánimo, cosa que no debía ocurrir” (24).

En cuanto a su esposa, Praskovya Fyodorovna, su actitud respecto de Iván Ilich y su enfermedad es fundamentalmente la misma. Al igual que el médico, que adoptaba frente a su enfermo cierto modo de proceder del que no podía despojarse, ella también había adoptado su propio modo de proceder, a saber, que su marido no hacía lo que debía, que él mismo tenía la culpa de lo que le pasaba y que ella se lo reprochaba amorosamente. Y tampoco podía desprenderse de esa actitud. Durante una visita del médico ella le dice:

–Ya ve usted que no me escucha y no toma la medicina a su debido tiempo. Y, sobre todo, se acuesta en una postura que de seguro no le conviene. Con las piernas en alto. (67)

Y le cuenta al médico cómo Iván Ilich pedía a su criado Guérásim que le mantuviera las piernas levantadas en la cama, algo que le proporcionaba tanto alivio físico como psicológico, pues Guérásim era el único que no le mentía, el único que demostraba tenerle lástima y que reconocía que “todos hemos de morir” (62). Al escuchar esto el médico se sonrió “con sonrisa mitad afable mitad despectiva”:

–¡Qué se le va a hacer! Estos enfermos se figuran a veces niñerías como éstas, pero hay que perdonarles. (67)

Al final, la mujer está más ocupada en la pensión de viudedad que en la muerte de su marido. Cuando consigue que el pretendiente adecuado pida la mano de la hija, es ya tarde para que la noticia alegre a Iván Ilich: “empezó a hablarle de las medicinas, pero él volvió los ojos hacia ella y esa mirada –dirigida exclusivamente a ella– expresaba un rencor tan profundo que Praskovya Fyodorovna no acabó de decirle lo que a decirle había venido.” (76)

5. LOS HIJOS

De los tres hijos de Ilich, uno murió de niño, la mayor estaba ya en edad “casadera” y el menor estaba en el instituto. Al final del tercer día de dolorosa agonía, un par de horas antes de la muerte de Iván Ilich,

su hijo, el colegial, había entrado calladamente y se había acercado a su padre. El moribundo seguía gritando desesperada-

mente y agitando los brazos. Su mano cayó sobre la cabeza del muchacho. Éste la cogió, la apretó contra su pecho y rompió a llorar.

En ese mismo momento Iván Ilich se hundió, vio la luz y se le reveló que, aunque su vida no había sido como debiera haber sido, se podría corregir aún. (80)

El día del funeral “la hija joven y guapa de Iván Ilich [...] estaba de luto riguroso, [...] La expresión de su rostro era sombría, denodada, casi iracunda.” (25) Está tan contrariada por la muerte de su padre, por la alteración de sus planes que pueda suponer, que saluda a un amigo que ha venido al funeral como si él tuviera la culpa de algo. Como apunta Heidegger, a menudo la muerte ajena se considera una falta de delicadeza para con los vivos.

6. EL FINAL

Lo que queda claro al final del relato de Tolstói es que, además de los sufrimientos físicos, buena parte del sufrimiento de Iván Ilich está provocada por la “permanente tranquilización respecto de la muerte” denunciada por Heidegger:

el mayor tormento de Iván Ilich era la mentira, la mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento para que se pusiera bien del todo. [...] le atormentaba que no quisieran admitir que todos ellos sabían que era mentira y que él lo sabía también, y que le mintieran acerca de su horrible estado y se apresuraran –más aún, le obligaran– a participar en esa mentira. La mentira –esa mentira perpetrada sobre él en vísperas de su muerte– encaminada a rebajar el hecho atroz y solemne de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era un horrible tormento para Iván Ilich. (61-2)

En última instancia, Tolstói hace una *apología de la piedad*, pues sólo en la compasión de su criado Guerásim y en la lástima que el moribundo siente por todos los vivos deposita el escritor ruso algo de esperanza.

Además de esta mentira, o a consecuencia de ella, lo más doloroso para Iván Ilich era que nadie tuviese compasión de él, tal como habría querido: en algunas ocasiones, después de largos suplicios, lo que más deseaba, por mucho que le avergonzase reconocerlo, era que alguien lo tratase con cariño como si fuese un niño enfermo. [...] En las relaciones con Guerásim había algo que se le asemejaba, y por eso estas relaciones le significaban un consuelo. Iván Ilich sentía deseos de lamentarse, de que lo trataran con cariño, de que llorasen por él; pero llegaba un compañero, Shébek, y él, en vez de llorar y solicitar una caricia, ponía una cara seria, severa, pensativa, y por inercia manifestaba su opinión sobre el sentido de una sentencia de casación e insistía en defenderla. Esta mentira a su alrededor y en él mismo era lo que más envenenaba los últimos días de la vida de Iván Ilich. (63)

EL MODELO DEL PATERNALISMO MÉDICO

El modelo tradicional de interacción entre pacientes y profesionales de la salud se ha descrito como una forma benevolente de *paternalismo*. Este modelo, que ha sido el dominante en la historia de la práctica médica y de enfermería desde Hipócrates hasta hace poco, tiene como rasgo esencial que el profesional decide qué es lo mejor para el paciente sin contar con la opinión de este (Emanuel & Emanuel 1999:110)

La situación que Tolstoi retrata en su relato es una forma exagerada, casi malevolente, de paternalismo. A nadie le interesa la opinión de Iván Ilich; al médico menos que a nadie, porque lo suyo son los síntomas y el diagnóstico correcto. Tampoco hay lugar para la compasión en la práctica médica que retrata Tolstoi, pues las cuestiones sobre “la vida o la muerte de Iván Ilich” caen fuera de la responsabilidad del profesional. La beneficencia, por así decirlo, se limita a la no-maleficencia.

La idea central del paternalismo médico es simple. El profesional de la salud tiene un *conocimiento especializado* acerca de la dolencia del paciente. Éste, a su vez, carece de ese conocimiento y por eso busca la ayuda del profesional. Es obligación del profesional hacer

uso de este conocimiento de modo que obre en beneficio del paciente. El bien del paciente se valora en función de su situación médica, algo que sólo puede hacerse a la luz del conocimiento especializado del profesional.

En este modelo se justifica a menudo ocultar la verdad al paciente, pues a los pacientes no hay que molestarles con información acerca de su dolencia: además de carecer del conocimiento necesario para asimilarla, los pacientes no son más que personas enfermas que no buscan la verdad, sino el alivio. Por lo tanto, el profesional no someterá al paciente a un complicado proceso de toma de decisiones, sino que tomará esas decisiones sobre la base de su conocimiento y experiencia profesional.

Esto puede sonar convincente a primera vista, pero no carece de problemas. Es verdad que el profesional posee ciertos conocimientos acerca de la situación médica del paciente, pero esa premisa no es suficiente para extraer todas las conclusiones mencionadas.

1. No es correcto afirmar que el conocimiento profesional de la situación médica del paciente coincida con el *conocimiento del bien del paciente*. Ese bien no puede identificarse plenamente sin conocer las preferencias del paciente, sus valores y deseos. Esto es porque se trata de un individuo con su historia peculiar y sus proyectos propios, alguien a quien no se puede tratar como persona a no ser que se tome en cuenta su punto de vista. Por lo general, en cada tratamiento existen diferentes opciones y ninguna decisión puede estimarse correcta sin consultar al paciente acerca de ellas. (Arnason 1994)
2. Es un error mantener que la información veraz sea causa de preocupación o molestias gratuitas. Durante mucho tiempo se ha pensado que la verdad debería administrarse por los médicos como un recurso terapéutico más, susceptible de ser convenientemente dosificado o eliminado por completo si se juzgase que podría dañar al paciente. Pero hoy la cuestión no es tanto si hay que informar o no al paciente acerca de su situación, sino más bien *cuándo* y *cómo* debe hacerse esto. El paciente tiene derecho moral y legal a una información veraz, pero también hay que tener en cuenta consideraciones prudentiales sobre la manera general cómo se le dice la verdad,

pues ambas decisiones afectan a su bienestar. En cualquier caso, la información forma parte del acto clínico y promueve valores fundamentales en la relación médico-enfermo. (Clavé 2000)

El mayor problema del modelo paternalista es que bloquea la comunicación entre pacientes y profesionales. La práctica de la medicina paternalista –por no decir autoritaria– es una historia llena de silencios (Emanuel & Emanuel 1999:118). Una práctica así de unilateral no puede tratar al paciente como persona; por el contrario, amenaza con reducirle a una cosa u objeto que hay que manipular mediante la pericia técnica pero sin considerarlo como un ser racional y emocional. Así, los médicos se convierten en extraños para sus pacientes, lo cual aumenta en ellos la sensación de abandono provocada por la enfermedad.

Aunque está asumido que “el modelo paternalista se justifica en casos de urgencia, en los que el tiempo empleado en conseguir el consentimiento informado pudiera producir un daño irreversible al paciente” (Emanuel & Emanuel 1999:119), esta clase de práctica médica siempre resulta peligrosa y es posible que en nada lo sea tanto como en el cuidado de los enfermos terminales. Al mismo tiempo, es más probable que los moribundos sufran este modelo de interacción en mayor medida que otros pacientes, puesto que ya se da una *conspiración de silencio* acerca de su diagnóstico y situación.

Un siglo después de Iván Ilich, esto se da especialmente en un *entorno tecnológico-hospitalario* donde las máquinas y los cables no sólo no pueden proporcionar ya una cura, sino que dificultan el confort y las conversaciones que tan cruciales resultan para un moribundo. Como veremos a continuación, el modelo del paternalismo médico no es lo único que hace difícil la comunicación en los cuidados paliativos.

“IRME DE ESTA MANERA”, DE LORRIE MOORE

Lorrie Moore no es tan conocida como Tolstoi, pero comienza a ser considerada como una de las mejores escritoras estadounidenses. Ha sido comparada con Raymond Carver y uno de sus cuentos ha

sido elegido por Richard Ford para cerrar su prestigiosa *Antología del cuento norteamericano*. Por razones en parte autobiográficas, muchos de sus relatos tienen a enfermos de cáncer como protagonistas. Aunque en la traducción castellana se pierden muchos de los matices y juegos de palabras que caracterizan a su prosa, su relato *Irme de esta manera* es un buen ejemplo de la clase de modelo que puede estar sustituyendo al paternalista en la práctica de la medicina y la enfermería. Es, como *La muerte de Iván Ilich*, una advertencia muy seria acerca del modo cómo consentimos las mentiras piadosas y sus efectos.

1. SINOPSIS

La narradora, Liz, escritora de cuentos para niños, descubre que tiene cáncer. Al darle las malas noticias, su médico se siente incómodo. Ella siente que se deteriora rápidamente. Decide suicidarse y planea una fiesta con sus amigos para el día elegido. Se lo cuenta a su marido, con quien discute a menudo por las cosas más nimias, quizá porque no quieren discutir otras cosas, como la ausencia de deseo sexual por parte de él desde que ella comenzó el tratamiento; quedan en discutir más a fondo el asunto del suicidio, pero nunca lo hacen. Liz se identifica con Iván Ilich, quien desde su enfermedad dormía solo en un cuarto pequeño contiguo a su despacho. (Moore 1985:101)

El momento central del relato es la reunión que Liz tiene con sus amigos para contarles el proyecto de suicidarse. Con la excepción de su mejor amiga, todos (incluyendo su marido) le dan la razón. Se emborracha y, al día siguiente, otra amiga le llama para decirle que no le parece bien, pero tampoco consiguen entenderse. Liz se queda en la cama pensando cómo actuaría el protagonista de sus cuentos infantiles. El marido comienza a hacer su vida sin contar demasiado con ella, que vuelve a acordarse de cómo la esposa de Iván Ilich se iba al teatro mientras él sólo encontraba consuelo en los cuidados del criado Guerásim (109).

Se acerca el día elegido. En el momento más emotivo del relato, Liz se lo cuenta a su hija. Comienza a pensar en un libro nuevo de cuentos a sabiendas de que nunca lo podrá escribir y comienza a

sentir una enorme angustia, mezclada “con más sed de amor de la que había creído nunca que podría tener” (112). La noche antes del suicidio, Liz llama a su mejor amiga para despedirse y pedirle que cuide de su hija. Esa mañana su marido “ha llorado de impotencia por primera vez” (114). Llega el día y Liz ingiere la cantidad suficiente de pastillas.

2. EL CÁNCER

A diferencia de Iván Ilich, Liz sabe perfectamente de qué se está muriendo, y nos cuenta con todo lujo de detalles la progresión de su enfermedad y los vanos intentos de dominarla con todo el arsenal médico a su disposición:

Hace un mes me dijeron que tengo cáncer. No era del tipo limpio, limitado, que me podría haber esperado, bien suspendido en el pecho, con sus pequeñas y resbaladizas circunvoluciones, retorcido tortuosamente sobre sí mismo, endurecido, marchito hasta convertirse en una nuez diminuta, extraíble. Ni siquiera dos. Se había extendido por mi cuerpo como un huésped torpe que se presenta sin que lo inviten, obeso, que come demasiado, que sigue encontrando habitaciones y ocupándolas. Probé la terapia durante tres semanas, me puse pañuelos, escondí los cepillos. Subía el volumen del equipo de música cuando corría al baño a vomitar. (96)

Liz se las arregla para aparentar cierta normalidad ante los demás, pero a solas no puede sino llorar por lo que la cirugía y la terapia le están haciendo a su cuerpo:

Intento no mirarme el pecho. Está asolado, apisonado, roturado por las vías de tren y los aparcamientos de la Vía Quirúrgica. Sé que hay ausencias, como si los huecos fueran las huellas subrepticias de la cuchara de un niño en el postre de mañana por la noche. El sitio donde, cuando tenía cinco años, creía que se alojaba mi alma ya no existe. (97)

Desahuciada, sin cuerpo ni alma reconocible, Liz se siente ya más muerta que viva. Sin embargo, todavía es capaz de contarlo:

Soy algo putrefacto. Me pregunto si huelo, si me descompongo por dentro como la fruta a pesar de seguir siendo capaz de

caminar entre ellos como los muertos entre los vivos, como Cristo, durante cierto tiempo, sólo durante cierto tiempo, hasta que las cosas empiecen a notarse, hasta que las cosas se pongan incómodas. (106-7)

3. EL MÉDICO

La actitud inicial del médico es tradicionalmente paternalista, pero, a diferencia de Iván Ilich, Liz no está dispuesta a que la traten de manera condescendiente:

El doctor Torbein dijo que muchas mujeres están así varios meses y mejoran. Que viven muchos años más. Salen a hacer las compras de Navidad, celebran los cumpleaños con tartas, todos esos placeres sencillos, seguro que le gustaría, ¿verdad, Elizabeth?

No soy una niña flacucha con tarjeta de crédito, respondí. No esperará sinceramente que me guste esto. Y, por favor, no me llame Elizabeth.

Se quedó consternado, vagamente molesto. Vaya, vaya, cosas desagradables dichas con libertad. No tenía preparada una respuesta para estos casos. (96)

A partir de ahí el médico la trata con frialdad, “con la mirada que se echa a un niño díscolo que se va a quedar sin helado”, y se refugia en estadísticas confusas: “hay mujeres que han sobrevivido a daños mucho mayores de los que ha sufrido usted, con posibilidades mucho menores, a dolores mucho peores que éste”. No es que el doctor Torbein sea mala persona, o que no tenga en cuenta las necesidades de Liz: cuando la examina y ella grita de dolor, pide disculpas “intentando hurgar con más delicadeza” (96-7). Pero es incapaz de comunicarse con ella, y pasa del paternalismo a una actitud meramente *profesional*: yo propongo la terapia pero usted dispone lo que ha de hacerse, incluyendo ahí el aspecto paliativo de lucha contra el dolor. Una vez queda claro que a Liz sólo le queda morir, el médico constata su *fracaso* y desaparece.

4. EL MARIDO Y LOS AMIGOS

Cuando el médico se limita a informar, la tarea de decidir pasa al paciente y su círculo más inmediato. Aquí el relato retrata de mane-

ra magistral al grupo de personas aparentemente más cercano a Liz. Cuando les hace saber de su intención de suicidarse, es como si los amigos lo tuvieran claro de antemano y no tuvieran para Liz más que “afirmaciones preparadas clínicamente” (107), convencidos como siempre de la solidez mental de su amiga.

“Es evidente que lo has pensado bien”, dice una de sus amigas, Myrna, que concluye ofreciendo a Liz “nuestro amor y nuestro apoyo.” (101) Ahora bien, al escucharla Liz anota mentalmente que “Myrna habla en nombre de todos aun sin haber consultado con ellos. Es un milagro, esta mujer.” (102) De esta manera tan escueta, la narradora resume lo que va a ocurrir en el relato: todos hablan en nombre de todos pero sin haber consultado antes, sin haberse comunicado con nadie. No sólo la opinión de sus amigos queda subsumida en la opinión del “uno” impersonal que criticaba Heidegger, sino que la propia opinión de Liz queda secuestrada por la opinión de ese “uno” público y anónimo. Cuando toma la palabra Shennan, “con la voz inexpressiva, de oratorio, de alumna de sexto que lee un trabajo sobre un libro”, afirma lo siguiente:

Creo que puedo hablar en nombre de Liz si digo que el suicidio puede ser, suele ser, la afirmación más definitiva que puede hacer una persona sobre su propia vida, es decir que tu vida es tuya y que no estás dispuesta a consentir que se marchite como algo olvidado en un cajón de la nevera. Así como la vida de Liz es suya para que haga con ella lo que quiera, también es suya su muerte. Desde que Liz y yo nos conocemos, creo que las dos hemos comprendido que ella probablemente acabaría suicidándose. No es una fantasía incoherente. Es una afirmación de la vida, del propio yo. (102-3)

Shennan concluye diciendo que “es la culminación de una filosofía vital, el triunfo del artista sobre el mundo físico, mortal” (103): palabras que por tópicas resultan huecas y a las que otro de los amigos no puede menos que contestar, pero *en privado*:

William no se anda con tonterías: Es una chorrada, Liz. El suicidio estético no existe. Después no serás capaz de contemplarlo y decir, caramba, qué bien me ha quedado. [...] Esto huele a uno de esos perversos y criptocatólicos martirios tuyos. Es un engaño. Es un juego de poder [...] parece bonito, pero huele a chamusquina. Por debajo hay algo que no encaja. (104)

En la misma línea, su amiga Olga le pide que lo piense más, que no ceda tan fácilmente a la tentación de *irse de esa manera*:

Olga se está poniendo descarada: Puede que haya llegado el momento de que aprendas a necesitar de la gente, Liz. Y a tener paciencia. [...] es como si tu muerte y tú os miraseis a la cara como dos solitarios en un bar de solteros, que apenas se han hablado. No os habéis besado ni tocado en realidad, pero estáis dispuestos a meteros en la cama juntos. (108)

Pero ni Olga ni William son capaces de persuadir a Liz, en parte debido a su marido, Elliott. Cuando William “detiene a Elliott en el vestíbulo, le dice algo urgente, algo rojo. Oigo la respuesta de Elliott: Si yo viera o sintiera alguna ambigüedad, lo haría, William, pero no hay ninguna ambigüedad. Está segura. Es fuerte. Sabe lo que hace. Tengo que creer en ella.” (105)

Los amigos dan sus consejos con la tranquilidad de quien no tiene que convivir con la enfermedad y luego se van, o cuelgan el teléfono; el marido está más cerca de Liz, pero eso tampoco les sirve para comunicarse mejor. Liz le cuenta su decisión de suicidarse mientras discuten acerca de la limpieza del horno, y Elliott acoge sospechosamente bien la noticia. “Puede que sea el acto más creativo que haya realizado nunca Liz”, declara, añadiendo que “lo que está haciendo por mí es hermoso”. No dice nada acerca de lo que él está haciendo o no por su mujer. Puede que sea un hombre reservado; en los momentos más difíciles emocionalmente se limita a apretarle el hombro. Cuando Liz busca lágrimas en sus ojos, cree detectar “el borde brillante de una, como una lentilla.” (103) Se siente rechazada sexualmente; Elliott “no le coge el gusto a la necrofilia.” (112). El resultado es *más incomunicación y rencor*:

Te sientes bastante mal, ¿eh?, dice él, mirándose el reloj al mismo tiempo. Me suelta eso de te traeré algo, rico, cariño, como si fuera una jodida retrasada mental o algo así y se pudiese aliviar la monotonía infernal de mis noches con regalos de caramelos y tabletas de chocolate.

Que lo pases bien, que lo pases bien, so gilipollas, yo no digo ni pío. (109)

5. LA HIJA

Mientras puede, Liz oculta a su hija preadolescente los síntomas de la enfermedad. Se esconde en el baño para vomitar y, entre “el hedor miserable de la bilis y la comida sin digerir”, le dice a través de la puerta: “Bien, cariño, estoy bien. Estoy bien, maldita sea.” (96) Pero finalmente tiene que contarle la verdad:

Te vas a morir, ¿verdad?, ha dicho [...] he tenido ocasión de decirle: Después de todo eres joven y lo más probable es que no lo entiendas, y ha podido mirarme con esa mirada revuelta de desprecio y dolor que sólo conocen los de último curso de primaria y, después, cerrar los ojos como un ángel y caer entre mis brazos, sollozando, y yo también he llorado en ese pelo recogido detrás de las orejas y he maldecido a Dios por este día, y Blaine ha preguntado, por supuesto, quién la llevará a las clases de clarinete. (110)

6. EL FINAL

Aparentemente, Liz es una mujer fuerte que elige suicidarse el Día de la toma de la Bastilla y lo considera “una elección simbólica y práctica.” (98-99) Su justificación ante sus amigos es que “el cáncer está envenenando al menos tres vidas” y que ella se niega a ser su cómplice. Les explica que no se trata de un acto de locura. La mayoría de ellos saben desde hace mucho tiempo que ella cree que “el suicidio inteligente es preferible casi siempre a la estúpida lentitud de una muerte indigna.” (102)

Ahora bien, si la tortura de Iván Ilich era la mentira acerca de su futura muerte, para Liz el suplicio tiene que ver con la *soledad* y el silencio, con la incapacidad para superar los *tópicos* al hablar con los demás sobre su muerte, con la escasa respuesta que recibe su decisión de suicidarse, con lo *inauténtico* de su existencia:

[Elliott] Se quedó un poco pálido allí de pie, junto al horno. Me cogió la mano, me la besó, la sujetó entre las suyas, le dio unas palmaditas. Vamos a pensarlo un día o dos o el tiempo que sea. Después lo discutiremos más a fondo.

Después lo discutiremos más a fondo, repetí yo.

Sí, dijo él.

Sí, dije yo.

Pero no lo hablamos. La verdad es que no. Ah, fue entrando a trozos en algunos diálogos subsiguientes, como un cadáver que han arrojado al mar y que el agua lleva a la costa días más tarde, un zapato por aquí, un dedo por allá, un esternón lleno de algas que golpea la arena movido por las olas. (100)

EL MODELO DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Durante las últimas décadas el modelo paternalista de interacción paciente-profesional ha sido criticado en numerosos frentes; al menos en teoría, pues en la práctica puede que todavía sea el predominante. La alternativa teórica más radical al paternalismo médico es un modelo de interacción basado primariamente en la *autonomía* del paciente, y es precisamente este modelo el que domina en la situación retratada por Moore y en su contexto cultural, que es el de los EEUU pero también el nuestro, y cada vez en mayor medida.

En este “modelo informativo” (Emanuel & Emanuel 1999:110), el profesional suministra al *cliente* toda la información relevante sobre su caso y las opciones posibles, para que este decida; luego el profesional llevará a cabo según su mejor hacer la actuación elegida por el *cliente*. En el centro de este modelo se encuentra la idea de que el paciente tiene derecho a controlar lo que se hace a su cuerpo; como lo que está en juego en el contexto clínico es la vida e integridad del paciente, es él –y no la doctora o el enfermero– quien debería tener la autoridad última para decidir lo que ha de hacerse. El papel de los profesionales sanitarios debería ser básicamente el de proveedores de una información médica sobre la que el paciente podrá basar sus elecciones. Se ha llegado a sugerir que el profesional debería presentar las opciones al paciente de un modo *neutral*, para evitar imponer sus propios valores o preferencias sobre los del paciente y disminuir así su autonomía. En lugar de ser la figura paterna del paciente, o su madre adoptiva, como en el modelo paternalista, los profesionales toman un papel técnico mucho más distanciado del pacien-

te. Robert Veatch lo ha llamado el “modelo técnico” de la medicina; Sheri Smith habla de la “técnico-enfermería”. El papel del paciente se convierte, en efecto, en el de un consumidor cuyos deseos funcionan como motor de los servicios sanitarios.

El único objetivo de este modelo es maximizar la autonomía del paciente. Esto puede sonar bien, y podría parecer que ése es el estado óptimo al que aspirar, pero el relato de Moore proporciona varios tipos de razones para rechazarlo. El primer tipo tiene que ver con la clase de incomunicación que, llevado al extremo, genera el modelo informativo. Cuando el médico o los familiares deben limitarse a aceptar las decisiones del paciente, poco espacio cabe para la discusión y para el cambio. En otras palabras, el problema del modelo es que no es lo suficientemente *interpretativo* ni *deliberativo*: como se supone que “el cliente siempre tiene la razón”, ni pone en cuestión sus preferencias ni siquiera garantiza que éstas se entiendan adecuadamente.

El segundo tipo de crítica tiene que ver con el *derecho a morir* que se defiende en las declaraciones de Liz y algunos de sus amigos. Aquí es preciso hacer una aclaración: estoy de acuerdo en que el paciente tiene derecho a controlar lo que se hace a su cuerpo, pero ello debe entenderse como un derecho *negativo*. Con esto quiero decir que tiene derecho a controlar lo que no ha de hacerse a su cuerpo, algo que generalmente se llama el derecho a rechazar o limitar el tratamiento y que implica el derecho a consentir al tratamiento propuesto. Para hacer esto posible el paciente ha de ser informado acerca de las opciones médicas, su prognosis, los efectos secundarios, etc. El derecho del paciente no suele entenderse como un derecho positivo de ningún modo, salvo cuando se quiere decir que tiene derecho al bien común que es el servicio sanitario.

En otras palabras, *la atención médica no es a la carta*: el paciente no tiene derecho a determinar los servicios que ha de recibir. La legitimidad de sus deseos queda limitada por los objetivos del sistema sanitario y las obligaciones de los profesionales de la salud. En otras palabras, los derechos del paciente han de ser razonablemente consistentes con los deberes de los profesionales. El deber profesional de respetar la autonomía del paciente es por lo tanto un deber

negativo, lo que significa que nunca debe imponer un tratamiento a un paciente competente si éste lo rechaza. No significa que el profesional tenga el deber de obedecer los deseos cualesquiera del paciente. Médicos y enfermeros deben proteger también su integridad profesional, y cumplir con sus obligaciones profesionales. De otro modo, la aplicación estricta del modelo de la autonomía conduciría al absurdo.

El modelo de la autonomía puede, no obstante, ser algo *más adecuado en los cuidados paliativos* que en otras áreas de la medicina y la enfermería. En este caso, muchos de los principios o restricciones del sistema sanitario no se aplican, pues los fines paliativos sustituyen a los terapéuticos. Es poco probable que los deseos de un enfermo terminal sean peligrosos para su salud, mientras que atender las últimas voluntades del moribundo es un objetivo básico de los cuidados paliativos. Con todo, hay restricciones importantes que tener en cuenta al respetar esos deseos. La más obvia tiene que ver con el deseo de morir del enfermo terminal.

LA SEDACIÓN TERMINAL, EL DOBLE EFECTO Y LAS VIRTUDES DEL ENFOQUE NARRATIVO

No quiero entrar en el difícil tema de la eutanasia, en el que tan fácil es perderse, sino que me limitaré a mencionarlo para ilustrar una de las virtudes de los cuidados paliativos. A veces se escucha decir que los pacientes terminales tienen derecho a morir. La única manera de que esto tenga algún sentido para mí es entender que a los moribundos no se les debería hurtar su propia muerte, por ejemplo mediante la aplicación de tratamientos médicos que prolonguen su agonía.

De nuevo, nos hallamos ante la interpretación negativa de un derecho, legítima porque tiene una contrapartida obvia en los deberes de los profesionales hacia el enfermo terminal. En sentido estricto, no puede haber un derecho positivo a morir porque tal derecho se traduciría en una obligación por parte de los demás a matar o auxiliar la muerte. La profesión médica no puede aceptar tal deber

sin poner en riesgo su propio núcleo ético, e incluso los cimientos de la comunidad moral. El único sentido positivo que puedo encontrarle al derecho a morir consiste en dar a los pacientes todas las opciones posibles acerca de cómo han de vivir el final de sus vidas, lo que puede incluir el derecho a elegir las circunstancias de la propia muerte, unas circunstancias que pueden ser tanto *espaciales* (hospital, residencia, domicilio) como *temporales* (directrices previas sobre limitación del esfuerzo terapéutico).

A propósito de estas circunstancias, del dónde y el cómo y el cuándo, al hablar de *sedación* en cuidados paliativos se hace referencia a la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo con el objetivo de controlar algunos de sus síntomas. Se pueden distinguir en este caso entre dos tipos de sedación, paliativa y terminal. La sedación *paliativa* es la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito (por asentimiento, cuando la posibilidad no ha sido rechazada explícitamente) o delegado (por representación).

En *La muerte de Iván Ilich* se nos presenta un caso bastante claro de sedación paliativa con opiáceos. Por el contrario, la muerte con la que termina *Irme de esta manera* podría constituir un caso (muy polémico y tal vez moralmente injustificado) de autosedación terminal. La *sedación terminal* es la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico o psicológico, inalcanzable con otras medidas, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Sería un tipo de sedación paliativa que se utiliza en el período de agonía cuando se dan síntomas que no pueden ser adecuadamente controlados a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente.

El objetivo de la sedación terminal es disminuir el sufrimiento, no provocar la muerte, y por lo tanto podría justificarse mediante la *teo-*

ría del doble efecto (Brock 1998: 239-40). Al margen de la discusión sobre la justificación de la conducta de Liz, que prefiero dejar a los lectores del relato en su integridad, esta alusión al doble efecto (que no es una doctrina novedosa, sino que ya está presente en la obra de Tomás de Aquino) trae consigo una última lección sobre las virtudes del método narrativo. Con ella terminaré.

El principio del doble efecto justifica moralmente el acto que tiene dos consecuencias, una moralmente buena y la otra no, cuando el acto se lleva a cabo buscando el efecto positivo, aunque de manera secundaria y no querida se produzca el negativo. Este principio es muy discutible en teoría ética, pero introduce un elemento de intencionalidad interesante: es lícito el acto que tiene *como intención* el efecto bueno, aunque traiga consigo el malo de manera secundaria. Si la intención es eliminar el dolor, entonces tal vez no sea tan malo que Liz tome sus pastillas, o que Guerásim sostenga en alto las piernas de su amo. Pero, ¿cómo conocer las verdaderas intenciones de las personas? Aunque siempre es posible engañarnos al respecto, está claro que el punto de partida no puede ser otro que preguntárselo a las personas implicadas, dejándoles hablar y escuchando su historia. Eso no quiere decir que todas las historias sean igualmente valiosas, pero sí que la intencionalidad sólo puede entenderse narrativamente, y que por eso necesitamos aprender en y de la literatura para mejorar la ética al final de la vida y sus cuidados.

BIBLIOGRAFÍA*

- Arnason, V. (1994) Towards Authentic Conversations. Authenticity in the Patient-Professional Relationship, *Theoretical Medicine* 15, 227-242.
- Arteta, A. (2002) *La virtud en la mirada*, Valencia, Pre-Textos.
- Brock, D. (1998) Medical decisions at the end of life, en P. Singer y H. Kuhse eds., *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell, 2002.
- Callahan, D. (2000) Death and the research imperative, *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Clave, E. (2000) La ética en los confines de la vida, *Orrialdeak 2. Aula de bioética de la RSBAP*, San Sebastián, Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País, 45-62.

- Emanuel, e. & Emanuel, L. (1999) Cuatro modelos de relación médico-paciente, en A. Couceiro ed., *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela.
- Frank, A. (1995) *The Wounded Storyteller*, Chicago, University of Chicago Press.
- Gracia, D. (1991) *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema.
- Heidegger, M. (1927) *Ser y tiempo*, Madrid, Trotta, 2003.
- Jankelevitch, V. (1994) *Penser la mort?*, Paris, Liana Levi. Trad. cast.: *La muerte*, Valencia, Pre-textos, 2002.
- López de la Vieja, M.T. (2003) *Ética y literatura*, Madrid, Tecnos.
- Macintyre, A. (1981) *After Virtue*, Notre Dame, University of Notre Dame Press.
- Moore, L. (1985) Irme de esta manera, en *Autoayuda*, Barcelona, Salamandra, 2002.
- Nelson, H. ed. (1997) *Stories and Their Limits. Narrative approaches to bioethics*, New York, Routledge.
- Nussbaum, M. (1990) *Love's Knowledge: Essays on Philosophy and Literature*, New York, Oxford University Press.
- Smith, S. (1981) Three Models of the Nurse-Patient Relationship, en T. A. Mappes & J. S. Zembathy eds., *Biomedical ethics*, Nueva York, McGraw-Hill.
- Tolstoi, L. N. (1886) *La muerte de Iván Ilich*, Barcelona, Salvat, 1985.
- Urkia, J. M. (1999) La muerte de Iván Ilich, *Orrialdeak 1. Aula de bioética de la RSBAP*, San Sebastián, Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País, 65-72.
- Veatch, R. M. (1981), Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age, en T. A. Mappes & J. S. Zembathy eds., *Biomedical ethics*, Nueva York, McGraw-Hill.

