



DIALÉCTICA DE LA ESPERANZA EN PACIENTES CON PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO. ASPECTOS ÉTICOS Y NARRATIVOS¹

DIALECTIC OF HOPE IN PATIENTS WITH A LIMITED LIFE EXPECTANCY. ETHICAL AND NARRATIVE ASPECTS

ÓSCAR VERGARA LACALLE

Universidad de A Coruña
Área de Filosofía del Derecho.
Facultad de Derecho
Campus de Elviña, s/n
15071 La Coruña (España)
Telf. 0034981167000-1523
Fax. 0034981290310
oscar.vergara@udc.es

RESUMEN:

Palabras clave:

Derecho a la información.
Conspiración de silencio. Ética narrativa. Esperanza. Ética de la virtud.

Recibido: 03/11/2020

Aceptado: 24/11/2020

El derecho del paciente a conocer su información clínica se corresponde con el deber del profesional sanitario, en especial del médico responsable de su atención, a proporcionárselo. Sin embargo, en el caso de los enfermos cuyo pronóstico de vida es limitado, esto presenta varias dificultades. Determinar el contenido de este derecho es complicado, porque depende de las circunstancias. Esto favorece la conspiración de silencio, cuya causa principal puede cifrarse en el mantenimiento de la esperanza del paciente. Ahora bien, condenar al paciente a una falsa esperanza impide que éste elabore un proceso de duelo, que exige renunciar a aquélla y abrirse a otra esperanza indeterminada de contenido abierto. En este trabajo tratamos de bosquejar la estructura de este proceso dialéctico, que puede explicarse, en términos narrativos, a través de la estructura del mito heroico, que resulta operativo aun cuando falte la estructura energética del carácter moral y que es graduable a la medida de cada persona.

ABSTRACT:

Keywords:

Right to information.
Conspiracy of Silence.
Narrative Ethics. Hope.
Virtue Ethics

The patient's right to know his/her clinical information corresponds with the duty of the health care professional, especially the physician responsible for his/her care, to provide it. However, in the case of patients whose life prognosis is limited, this presents several difficulties. Determining the content of this right is complicated because it depends on the circumstances. This favors the conspiracy of silence, the main cause of which can be found in the maintenance of the patient's hope. However, condemning the patient to a false hope prevents him/her from developing a grieving process, that requires renouncing that hope and embracing another undetermined hope of open content. In this work we try to outline the structure

¹ Este trabajo forma parte del proyecto de investigación "Los nuevos derechos humanos: teoría jurídica y praxis política"(PID2019-111115GB-I00), dirigido por P. Serna, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación y Universidades (2019-2021)

of this dialectical process, which can be explained, in narrative terms, through the structure of the heroic myth, which is functional even when the energetic structure of the moral character is missing and which is adjustable for each person.

1. Mantener la esperanza del paciente

Recibir información clínica es un derecho institucionalmente reconocido a todo paciente y un presupuesto necesario para prestar un consentimiento verdaderamente libre. Este derecho está reconocido en el art. 5 del Convenio de Oviedo, relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997, que, en el ámbito nacional español, ha sido recogido en el art. 4.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica de autonomía del paciente. Esta información deberá ser garantizada por el médico responsable del paciente (art. 4.3).

Pero cumplir con este deber se torna difícil en la práctica cuando la información disponible revela un pronóstico de vida limitado para el paciente. Como señala Gajardo Ugás, la comunicación de malas noticias es “una situación difícil y estresante para los médicos y para el resto del equipo de salud”¹. La consecuencia de ello, afirma Gajardo en el mismo lugar, es que la información es acomodada de tal manera que “en el mejor de los casos resulta en una verdad parcial, y en el peor en un cuadro pintado sobre la base de falsedades y omisiones”.

Para evitar este resultado indeseable, invocar la ley es insuficiente, porque la información es un bien graduable y su dispensación deberá ser, según la propia ley (art. 4.2) “adecuada a sus necesidades”. Ahora bien cómo se deba graduar la información es un hecho contingente que depende de varios factores que la propia ley tiene en cuenta en diversos artículos; entre otros: a) el nivel de conocimiento que el paciente pueda desear; b) la capacidad que el paciente pueda tener para comprender o asimilar la información; c) la gravedad que su estado pueda revestir, pues cuando éste es crítico, el médico podrá limitar la información; d) la eventual concurrencia de intereses públicos o derechos de terceros. La famosa sentencia de la Corte Suprema de los EE UU *Canterbury v. Spence*, de 1972 (464F.2d772 [D.C. Cir.

1 Gajardo Ugás, A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica* 2009; 15/2: 213.

1972]), fijó el estándar de lo que una persona razonable en la situación del paciente querría saber², pero un estándar es una noción abierta.

Esta indeterminación favorece que los médicos informen antes a los familiares y allegados que al propio enfermo, lo que en sí mismo no está mal, si es que aquéllos cuentan con el consentimiento al menos tácito del paciente (art. 5.1), pero que no debería traducirse en el fenómeno, bastante común, de la denominada “conspiración de silencio” o “pacto de silencio”. Éste se ha definido como aquel “acuerdo implícito o explícito de alterar la información que se da al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”³; habría que añadir: “cuando el paciente no desea ser informado”.

La conspiración de silencio es una práctica habitual, no sólo en países orientales, donde es vista con cierta naturalidad^{4,5,6}, sino también en los países iberoamericanos⁷. Se ha registrado su persistencia también en países europeos, como España^{8,9,10} o Portugal¹¹, y en otros mu-

2 Rich, B.A. Prognosis Terminal. Truth-Telling in the Context of End-of-Life Care. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2014; 23: 212.

3 Arranz, P.; Barbero, J.J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003, 98

4 Ghavamzadeh A. Bahar B. Communication with the cancer patient in Iran: information and truth. *Ann. N. Y. Acad. Sci.* 1997; 809: 261-265.

5 Woo K. Care of Chinese palliative patients. *J. Palliat. Care* 1999; 15/4: 70-74.

6 Noritoshi T. Japanese attitudes toward truth disclosure in cancer. *Scand. J. Soc. Med.* 1994; 22: 50-57.

7 Gajardo Ugás, *op. cit.*, 214.

8 Ruiz-Benítez de Lugo, M.A.; Coca, C. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* 2008; 5/1: 53-69.

9 Montoya, R.; Schmidt, J.; García-Caro, MP.; Guardia, P.; Cabezas, J.L.; Cruz, F. Influencia del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa* 2010; 17: 24-30.

10 Ducrós, A.; Varela, N.; Aznar, F.J.; Mosquera, M. El manejo de la información en cuidados paliativos. *XIX Congreso Internacional de la AEEFP. Nuevas narrativas éticas y políticas*. Ferrol; 3, 4, 5 de octubre de 2018.

11 Gonçalves, F.; Marques, A.; Rocha, S.; Leitão, P.; Mesquita, T.; Moutinho, S. Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine* 2005; 19: 527-529.

chos países¹². Según A. Slowther, los estudios empíricos siguen mostrando que revelar o no la información sigue siendo todavía un problema¹³.

La mayor dificultad no es tanto con relación al diagnóstico, como con relación al pronóstico. En un estudio realizado en 2013 en una Unidad de Cuidados Paliativos de Madrid se muestra, en efecto, que es mayor el índice de desconocimiento de los pacientes acerca del pronóstico que del diagnóstico: 71% y 14%, respectivamente, al ingreso en la Unidad, y 57% y 8% al alta (¹⁴, p.52). La razón de ello parece clara: la gravedad de una enfermedad no es necesariamente una mala noticia si es que *hay la esperanza* de que aquélla pueda ser eficazmente tratada.

Según un amplio estudio acerca de las prácticas asistenciales en las unidades de cuidados intensivos conocido como SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment), es extremadamente difícil superar la importante renuencia de los médicos a tratar sobre el pronóstico y sus preferencias con pacientes gravemente enfermos y/o sus familias¹⁵. Según N.A. Christakis, “los médicos afrontan el pronóstico con ansiedad y rechazo y, si pueden, tratan de evitarlo”. Los médicos se muestran preocupados porque una revelación total de un mal pronóstico haga perder al paciente la esperanza¹⁶. Según B. Musschenga, muchos médicos opinan que sin la creencia en la existencia de un posible tratamiento, los pacientes caerán en la desesperación¹⁷.

Kodish y Post consideran que el médico tiene un doble deber: atender a las necesidades informativas del paciente y fomentar la esperanza que sea razonable a la luz de las circunstancias¹⁸. En un sentido similar, N. R. Espinoza-

Suárez *et alii* plantean la dificultad para los profesionales a la hora de encontrar el equilibrio entre una información veraz, el aporte de expectativas realistas y la necesidad de ofrecer esperanza, ánimo y apoyo¹⁹. Estos autores recopilan las causas del fenómeno de la conspiración de silencio, entre las que se sitúa “creer que la verdad puede disminuir la esperanza del paciente”²⁰.

Fuera del denominado privilegio terapéutico y la renuncia expresa del paciente a conocer su situación, *mantener la esperanza* quizás sea la razón principal que está detrás de este fenómeno. En el estudio recién citado se recogen diversas “causas” del fenómeno. Dejando de lado aquellas que constituyen meros prejuicios y sentimientos, que tienen en común su carácter subjetivo (paternalismo cultural; falta de ambiente adecuado; autoprotección del profesional; sentimiento de fracaso; tabús sociales; creencia de que los pacientes en el fondo no quieren conocer su situación), las causas que constituyen verdaderas razones son: evitar el sufrimiento del paciente; dificultades para hacer frente a la reacción del paciente; falta de formación en la comunicación de malas noticias; falta de certeza en el diagnóstico.

Pero todas pueden reconducirse a la idea de mantener la esperanza del paciente, puesto que el sufrimiento del paciente a que se hace referencia deriva de la falta de esperanza acerca de un tratamiento. Por otra parte, si se hace difícil enfrentarse al paciente y comunicarle malas noticias, ello es debido a que no hay una esperanza que pueda ofrecérsele. Finalmente, la falta de certeza acerca del diagnóstico se dirige a mantener la esperanza de que éste sea equivocado.

En definitiva, mantener la esperanza es la gran razón que está detrás de la conspiración de silencio.

2. El proceso del duelo

En cambio, si decimos que, en el caso analizado, para mantener la esperanza es necesario primero renunciar a ella parece que incurrimos en una paradoja. En realidad estamos ante un paralogismo que se explica por una su-

12 Tuckett, A. Truth-telling in Clinical Practice and the Arguments for and Against: a review of the literature. *Nursing Ethics* 2004; 11/5: 500-513.

13 Slowther, A. Truth-Telling in health care. *Clinical Ethics*, 2009; 4: 173.

14 Bermejo, J.C.; Villaceros, M.; Carabias, R.; Sánchez, E. Conspiración de silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa* 2013; 20/2: 49-59.

15 Rich, *op. cit.*, 211.

16 Christakis, N.A. *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago: University of Chicago Press; 1999, 84 (cit. en Rich, *op. cit.*: 214-215).

17 Musschenga, B. Is There a Problem With False Hope? *Journal of Medicine and Philosophy* 2019; 44: 435.

18 Kodish, E.; Post, S.G. Oncology and Hope. *Journal of Clinical Oncology* 1995; 13/7: 1821.

19 Espinoza-Suárez, N.R.; Zapata del Mar, C.M.; Mejía Pérez, L.A. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuropsiquiatría* 2017; 80/2: 133.

20 Espinoza-Suárez et alii, *op. cit.*, 131.

til variación semántica de la palabra “esperanza”, cuyo contenido es distinto para cada proposición.

Para comprender bien esta idea, es necesario tener en cuenta el proceso completo de elaboración del duelo que sigue a la noticia de una enfermedad fatal e irreversible, el cual presenta, según Kübler-Ross, cinco fases: negación, rabia, pacto, depresión y aceptación²¹.

En un primer momento, una vez que al paciente se le da a conocer su situación verdadera, éste suele caer en un estado de estupor, incapaz, por la entidad y alcance de dicha noticia, de asimilarla. La *negación*, según Kübler-Ross, funciona como un amortiguador que permite recobrase al paciente de una noticia inesperada y anodadora²². Sin embargo, no es habitual que la negativa se mantenga hasta el final (en el estudio de Kübler-Ross, sólo 3 pacientes de 200)²³. Es significativo uno de los casos referidos por Kübler-Ross, en que una paciente da en recurrir al maquillaje con el fin de disimular los estragos de la enfermedad, los cuales, a medida en que empeoran, la llevan a abusar cada vez más de dicho recurso, hasta llegar a extremos grotescos, convirtiendo su cara en una auténtica máscara. ¿Se puede afirmar que esta paciente mantuvo la esperanza hasta el final? No creo que pueda llamarse esperanza a una expectativa falsa basada en la negativa a aceptar la realidad.

En un lapso de tiempo que varía con cada paciente, el primer estupor se va disipando. En una segunda fase predominan los sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento; surge la pregunta “¿por qué yo?”²⁴. Es ésta una fase que no siempre se supera y que comporta cierto grado de desesperación. Por ello es fácil quedar bloqueado en este punto y a muchos pacientes les cuesta pasar a la siguiente fase.

Puede suceder a ésta, señala Kübler-Ross, una tercera fase de *pacto*, que tiene su punto de partida en el momento en que el paciente se da cuenta de que, llenándose de rabia, no ha conseguido nada más que ahondar en su desasosiego; de modo que quizás obtenga algo

pidiéndole a Dios amablemente que tenga a bien concederle un tiempo adicional con la mira de llevar a cabo algún propósito o pasar unos días sin dolor o molestias físicas. Se trata, explica esta autora, de pactos que se hacen con Dios en secreto o ante un sacerdote. Muchos ofrecen una vida dedicada a Dios²⁵.

En cuarto lugar, la pérdida de toda esperanza en la reversibilidad del proceso patológico se mezcla con la *depresión*, la cual tendrá una duración mayor o menor en función de diversos factores. (Como destaca Tomás de Aquino en su *Tratado de la esperanza*, quienes viven en tristeza caen con mayor facilidad en la desesperación²⁶.) Uno de ellos es la capacidad que para ayudarle tengan quienes rodean al paciente. Según Kübler-Ross, la discrepancia entre lo que el paciente siente y lo que aquéllos esperan de él es la fuente que causa a éste más dolor y turbación. En cambio, opina, si al paciente se le permite expresar su dolor y se le ayuda a descargar sus asuntos pendientes, entonces es más fácil que pase a la siguiente fase²⁷. Es el momento de hacer una recapitulación de la vida. El enfoque fenomenológico es particularmente útil para dar expresión a la cruda situación en que ha caído el paciente, sin filtros, de manera personal, tal y como se le presenta a éste en su conciencia²⁸. A su vez, el punto de vista narrativo resulta particularmente útil para dar algún sentido al caos de una vida que se derrumba y, eventualmente, concebir nuevas esperanzas^{29,30}.

La puerta de la quinta fase es la *aceptación*. Los efectos de ésta varían en función del tiempo disponible y de lo que se demore en la transición por las distintas fases. Cuanto más se lucha aferrado a la esperanza original, más difícil es alcanzar la aceptación. Pero llega un momento en que hasta el paciente más denodado desmaya y finalmente reconoce que no puede más³¹.

25 *Ibid.*, 111-114.

26 Tomás de Aquino. *Suma teológica*. Madrid: BAC; 2010, II-II,q.20,a.4ad2.

27 Kübler-Ross, *op. cit.*, 115-145.

28 Carel, H. Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2011; 32: 33-46.

29 Brody, H., *Sickness, Life Stories, and Self-Respect*. En Brody, H. *Stories of Sickness*, 2.ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2003, pp. 65-80.

30 De la Torre, J., *Pensar y sentir la muerte. El arte del buen morir*. Madrid: Universidad de Comillas-San Pablo; 2012, 252 ss.

31 Kübler-Ross, *op. cit.*, 149.

21 Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Trad. de N. Daurelle. Barcelona: Grijalbo; 2002, 59 ss.

22 *Ibid.*, 60.

23 *Ibid.*, 61.

24 *Ibid.*, 73.

Kübler-Ross se centra en el momento final de la vida y describe una situación que parece presentar analogías con el final de una tempestad en medio del mar. Es el momento de morir en paz.

Morir en paz no es siempre fácil y los estoicos advierten insistentemente sobre la necesidad de haber aprovechado el tiempo en vida. Quien así lo hace, llegado el momento de la muerte, estará en condiciones de abrazar en paz su destino final, lo cual será más difícil para aquellos que simplemente han *existido* —por oposición a “vivido”—, malgastando el tiempo en lo que no es importante, a los cuales, expresa gráficamente Séneca, se les ve abrazar las rodillas del médico, suplicándole que les salve; éstos querrán en poco tiempo vivir lo que no han vivido. Séneca insiste en la necesidad de la filosofía, porque ésta, a su juicio, enseña a vivir³². Las reflexiones que realiza S. Nuland en torno a su experiencia como médico tienen cierto aire estoico. De un paciente que murió en medio de una paz admirable afirma: “Él me enseñó que puede haber esperanza incluso cuando es imposible salvarse.”³³ A juicio de Nuland, la esperanza que dio paz a este paciente se hallaba en el recuerdo que dejó de sí mismo y en el significado que su vida tendría para aquellos que le sobrevivieran. En la muerte, opina, no hay mayor dignidad que la de la vida que la precedió. Es una esperanza que todos podemos alcanzar y la más duradera³⁴.

Kübler-Ross afirma en este sentido que la fase aceptación es más fácil para el paciente viejo que ha trabajado y sufrido, criado a sus hijos y cumplido sus obligaciones. Habrá encontrado un significado para su vida y sentirá satisfacción cuando piense en sus años de trabajo³⁵. Para quienes esto no ha sido así, la cercanía de la muerte como inminente realización de la posibilidad de que no haya más posibilidades, les puede llevar al colmo de la desesperación: desesperan de curarse y desesperan de *salvar* sus vidas (en el sentido ético, que es el que aquí abordamos). En esto segundo se equivocan y este hecho es el que permite concebir una nueva esperanza.

32 Séneca, *Epístolas morales a Lucilio*. Trad. de I. Roca Meliá. Madrid: Gredos; 2001, II, 20.

33 Nuland, S. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Trad. de C. Tomé. Madrid: Alianza; 1993, 223.

34 *Ibid.*, p. 227.

35 Kübler-Ross, op. cit., 156.

Para ello, para que la esperanza renazca transformada, es preciso que la primera esperanza, aquella que tiene por objeto una eventual curación, sea reducida, como ave Fénix, a cenizas. Es un salto que se da en el vacío, pues no es posible concebir *a priori* una nueva esperanza concreta y determinada. Con palabras de A.W. Frank, se puede decir que esta segunda tiene un carácter “intransitivo”, en el sentido de que deja el futuro abierto³⁶.

En definitiva, al parecer, de modo paradójico, el modo de superar la situación de desesperación propia de la fase de ira o la desesperanza propia de la fase de depresión consiste en aceptar que se ha desvanecido la esperanza de revertir el proceso patológico.

3. Una nueva esperanza

En un estudio sobre pacientes que han sufrido un infarto de corazón se puede apreciar cómo éstos intentan retomar el control perdido de sus vidas, procurando seguir todas las prescripciones médicas, con la mira de volver a reanudar su rutina habitual³⁷. Pero la vida de un infartado no vuelve a ser nunca la misma, de modo que muchos pacientes reflejan un sentimiento de miedo, rabia o de frustración, con los que es difícil convivir. No han superado la segunda fase del duelo. Sin embargo, hay otros enfermos que refieren que su enfermedad ha constituido una ocasión o una oportunidad para vivir la vida de una manera más intensa o para apreciar lo verdaderamente importante. N. Gómez Bueno, en su estudio sobre los conceptos del dolor y el sufrimiento, ha señalado la insuficiencia de aquellos planteamientos fenomenológicos que entienden aquéllos como una alienación de nosotros mismos que nos impide encajar en el mundo y vivir la vida que queremos, puesto que el dolor y el sufrimiento también pueden llegar a ser ocasión de reconstruir la propia identidad³⁸.

36 Frank, A. W. *The Wounded Storyteller*, 2.ª ed. Chicago: University of Chicago Press; 2013, 205.

37 Johnson, J.L. Learning to Live Again: The Process of Adjustment Following a Heart Attack. En Morse, J.M.; Johnson, J.L. *The Illness Experience. Dimensions of Suffering*. Newbury Park: Sage; 1991, 42, 44, 72, 86.

38 Gómez-Bueno, N., Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*; 2017; 12:7, 7-8. DOI 10.1186/s13010-017-0049-5

Los pacientes coronarios a que se ha hecho referencia, sin dejar de estar interesados en vivir *más* (tiempo), ponen el foco, por tanto, en vivir *mejor*, lo que apunta a la idea de vida buena en torno a la que gira la ética aristotélica cuando define la φρόνησις o prudencia como aquel modo de ser por el cual se es capaz de deliberar correctamente sobre lo que es bueno, no en un sentido parcial, para la salud por ejemplo, sino para vivir bien en general (πρὸς τὸ εὖ ζῆν ὁλωσ)³⁹. Si esto es así, estos pacientes se habrán puesto en condiciones no de encontrar un tratamiento, sino de superar su enfermedad. La negación de *la* primera esperanza les habrá puesto en condiciones de llegar a concebir *una* segunda esperanza. Habrán superado la enfermedad, no en el plano biológico, pero sí en el plano ético. Según G. Marcel, la misma idea de la curación es susceptible de purificarse y transformarse⁴⁰.

No se puede decir que estos pacientes se hayan convertido en φρόνιμοι o prudentes de la noche a la mañana o en el tiempo que lleva el proceso de duelo, puesto que la virtud, que es otra de las piezas clave de la ética aristotélica, sólo se alcanza con el tiempo (a diferencia de las facultades, que primero se tienen y luego se ejercen, afirma Aristóteles, las virtudes primero se ejercen y luego se tienen)⁴¹; a lo sumo se habrán puesto eventualmente en camino hacia ella. El hecho de tener la espada de Damocles en forma de ataque al corazón sobre la cabeza es indudablemente un apremio para ello. Por eso, varios encuestados afirman que haber tenido un ataque al corazón ha sido lo mejor que les ha podido pasar⁴².

Ahora bien, los enfermos coronarios son enfermos crónicos, pero no terminales. Aquéllos tienen, aunque muy condicionada, la posibilidad de reescribir el guion de sus vidas. Pero ¿qué hay de los enfermos terminales?

En el libro *Martes con mi viejo profesor*, M. Albom recoge las enseñanzas que, acerca de las grandes cuestiones de la vida, M. Schwartz, antiguo profesor suyo de

la Universidad, le va comunicando a medida que éste se consume rápidamente por una enfermedad degenerativa (ELA)⁴³. La última misión de Schwartz consiste en impartir una especie de último curso con el propósito de ayudar a otros a comprender mejor la vida y el sentido de las cosas y lo hace con optimismo y buen humor, aprovechando todas las posibilidades que desde su limitada facticidad se le alcanzan.

Los enfermos terminales también pueden rematar (si en términos aristotélicos han forjado una vida buena) o reescribir (en el caso contrario) el guion de sus vidas. Para comprender esto, es preciso, en primer lugar, determinar de qué tipo de narrativa estamos hablando. A. W. Frank identifica tres tipos básicos.

a) Narrativa de restitución⁴⁴. En este tipo de relato, el cuerpo temporalmente estropeado se convierte en un objeto que, convenientemente disciplinado según las prescripciones médicas, es finalmente reparado. Tiene una estructura: “ayer estaba bien, hoy estoy mal, mañana estaré bien otra vez”. Se afirma el poder de la ciencia y el héroe en este tipo de historias es el médico. Obviamente este tipo de relato colapsa cuando el paciente es crónico o se está muriendo.

b) Narrativa del caos⁴⁵. Cuando la enfermedad no evoluciona bien, las historias pueden devenir caóticas, en el sentido de que carecen de un orden narrativo. Estas historias se desenvuelven en un continuo presente, sin un pasado memorable o un futuro digno de anticipar, con una estructura “y entonces... y entonces...” En este tipo de historias, perfectamente comprensibles, no hay héroes; pienso que quizás el paciente podría asimilarse al antihéroe.

c) Narrativa de búsqueda o exploración⁴⁶. En este tipo de historia, el paciente consigue asimilar la interrupción que causa la enfermedad y la concibe como el comienzo de un viaje cuyo final se desconoce. La enfermedad apremia al paciente a estar a la altura de la ocasión dando un ejemplo que pueda servir a otros. El paciente

39 Aristóteles, *Ética a Nicómaco*. Madrid: Gredos; 2012, VI, 5, 1140a25-27

40 Marcel, G. Esbozo de una fenomenología y una metafísica de la esperanza. En Marcel, G. *Homo viator*. Trad. de M.J. de Torres. Salamanca: Sígueme; 2005, 57.

41 Aristóteles, *Ética, cit.*, II, 1, 1103a31-32.

42 Johnson, *op. cit.*, 29, 37, 38, 78, 81, 83.

43 Albom, M. *Martes con mi viejo profesor*. Trad. de A. Pareja. Madrid: Maeva; 2012.

44 Frank, *op. cit.*, 77 ss.

45 *Ibid.*, 97 ss.

46 *Ibid.*, 116 ss.

aparece aquí no como alguien que ha sobrevivido, sino como alguien que ha *renacido*. Hay dos metáforas que ilustran especialmente este tipo de narrativa: la del ave Fénix y la de la serpiente que muda su piel. En esta historia, el paciente es el héroe.

El mito heroico tiene, para J. Campbell, el siguiente esquema: separación del mundo; penetración en alguna fuente de poder; regreso a la vida para vivirla con más sentido⁴⁷. Para Polo, el mito heroico consta de cuatro elementos: el sujeto; la pugna; el adversario, y el encargo⁴⁸. El héroe no es libre para sí mismo, sino que acepta una tarea cuyo beneficiario no es él mismo, sino otro. Afirma también Polo que si no hay encuentro con la verdad, no hay encargo posible⁴⁹. Por eso es tan importante que el paciente no permanezca engañado, porque entonces no podrá asumir su misión.

En la película *Vivir*, de Akira Kurosawa (1952), el protagonista de ésta, el Sr. Watanabe, un oscuro funcionario que lleva una vida gris y anodina según el *man heideggeriano* y ejerce su oficio a la manera espesa e inoperante de la burocracia japonesa de la época, se entera, a pesar del médico –el cual, faltando a la verdad, le informa de que tiene una simple úlcera–, de que, en realidad, padece cáncer de estómago y está desahuciado. En seguida se da cuenta de que realmente no ha vivido la vida, esto es, que la ha desaprovechado o, por decirlo así, se ha limitado a despacharla, como tantos expedientes a los que ha puesto su sello sin realmente interesarse por resolverlos. En consecuencia, haciendo acopio del valor que, en consonancia con lo dicho arriba, la ocasión le brinda, se decide a vivir la vida de una vez y por el poco tiempo que le queda. No sabiendo cómo hacerlo, ensaya diversas maneras; en primer lugar, la del incontinente, que sólo le conduce al hastío y a la depresión; en segundo lugar, la vía de la autorrealización, que tiene finalmente que abandonar al comprobar lo intempestivo del proyecto. Finalmente, poniendo a contribución sus últimas energías, forma el empeño de sacar adelante

uno de aquellos expedientes, el que promovían unas pobres ciudadanas con escaso éxito hasta el momento, y que él se había limitado a remitir, en todas las ocasiones en que aquéllas pretendieron impulsar su expediente, a otros negociados. Esto le exigirá enfrentarse y luchar denodadamente contra la pesada e inoperante maquinaria burocrática japonesa.

Hannah Arendt, en su famosa cobertura periodística del caso Eichmann, puso de manifiesto la banalidad del mal⁵⁰, pero el Sr. Watanabe nos enseña *la banalidad del bien*. Para llevar a cabo un acto heroico no hace falta revestir los caracteres de una especie de héroe semidivino, al modo de Aquiles. Esta película pone en un oscuro funcionario los cuatro elementos del mito heroico, pues nos encontramos con un *sujeto*, el paciente, que se enfrenta (*pugna*) a un *enemigo* (la enfermedad), para llevar a cabo una *misión* (proyecto municipal). A diferencia del *phrónimos*, el héroe se puede constituir en un solo acto. Es verdad que para quien haya forjado su carácter y se haya hecho fuerte, afrontar una última misión que ponga el broche de oro a una vida buena será más fácil; pero la enfermedad pone a todo el mundo ante la ocasión de cobrar el mismo salario.

4. Catarsis moral y fortaleza

Un tema muy interesante que apenas es posible bosquejar aquí es el de cómo sea posible para el Sr. Watanabe abordar una misión tan ardua sin contar con la fortaleza que da la virtud. “¿Cómo —pregunta uno de los compañeros del protagonista de la película— ha podido el Sr. Watanabe cambiar en tan poco tiempo?”

V. Frankl ha hecho del sentido el tema de su escuela de psicoterapia, que ha denominado logoterapia con el fin de resaltar la idea de que es una terapia orientada principalmente a ayudar al paciente a encontrar el sentido de su vida⁵¹. Frente a las psicoterapias basadas en la idea de autorrealización –podemos recordar aquí la famosa pirámide de necesidades de Maslow–, la lo-

47 Campbell, J. *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*. México: Fondo de Cultura Económica; 2009, 40.

48 Polo, L., *Quién es el hombre. Un espíritu en el tiempo*. Piura: Udep; 1993, 257.

49 *Ibid.*, 262.

50 Arendt, H. *Eichmann in Jerusalem. A Report on the Banality of Evil*. Londres: Penguin; 2006.

51 Frankl, V. *El hombre en busca de sentido*. Trad. de Diorki. Barcelona: Herder; 1995, 98.

goterapia gira en torno a la idea de *cumplimiento*⁵². Encontrar un sentido para la vida o para la enfermedad es algo que se concreta en el plano existencial, concreto, particular e histórico para cada hombre. Para quien no ha vivido según el consejo estoico indicado arriba, la enfermedad y la muerte son una ocasión para escribir el último capítulo de la vida. Sin embargo, está condicionado por el plano natural, pues más arduo que luchar contra los enemigos externos lo es luchar contra uno mismo.

Reorientar la vida en un sentido verdaderamente práctico es algo mucho más arduo que rediseñar una tabla de valores. Cuántas veces hemos oído o dicho la expresión “voy a cambiar”, sin que tal propósito haya sido nunca plenamente realizado por quien se expresa tan optimistamente.

Enseña Aristóteles que los jóvenes son malos discípulos en política –y esto vale para la ética–, pues están sujetos a las pasiones; y, no importa, afirma, si estamos hablando de jóvenes en cuanto a la edad o en cuanto al carácter (inmaduros), pues ninguno de ellos es capaz de someter su conducta a la razón⁵³. En efecto, en el planteamiento aristotélico, emplear bien el tiempo equivale a formar hábitos (virtudes) que imprimen al carácter la tensión o energía necesarias hacia el bien. En cambio, emplear mal el tiempo consiste en tomar las decisiones que, alejándonos del bien, crean en nuestro carácter los hábitos opuestos, los cuales, en una primera fase, nos impiden ejecutar el bien y, en una segunda, siquiera concebirlo⁵⁴. En el argot bioético se habla del “menor maduro”, cuando el paciente menor de edad es capaz de tomar sus propias decisiones en materia de salud; análogamente cabría hablar del *mayor inmaduro*, pero a éste nadie le puede privar del derecho a tomar sus propias decisiones.

En inglés se utiliza el término “human flourishing” para expresar metafóricamente la idea de perfeccionamiento, pero en español, esta metáfora es quizás un tanto forzada aplicada al ámbito del obrar, si bien tiene tradición en el campo del arte o técnica, como cuando

decimos que el escultor Fidias floreció en el tiempo de Pericles. Por eso me parece más adecuado compararlo con el fenómeno de la maduración, lo que permite, en el texto aristotélico, identificar al joven con el fruto verde y al adulto incontinente con el fruto acre, poniéndose de relieve el problema de la eficiencia: el joven aún tiene tiempo para corregirse y madurar bien; el adulto ya ha madurado mal.

En una situación normal de salud es posible forzar una siempre difícil modificación del carácter moral a través de la psicoterapia o a través de la ascesis (Foucault pone de manifiesto la importancia que para los antiguos tenía la *épiméleia* o cuidado de sí para acceder a la verdad⁵⁵). Ante una enfermedad con mal pronóstico esto no es posible.

Aristóteles atribuye a la tragedia un efecto catártico, que consiste en liberar al espectador de pasiones como el temor, la compasión y otras semejantes^{56,57}. Puesto que se trata de un efecto pasajero, cierta escuela de psicoterapia, el psicodrama, ha tratado de hacer permanentes estos efectos convirtiendo al paciente en actor de su propio drama, pasando de una catarsis “estética” a una catarsis “ética”⁵⁸. Se podría pensar que el enfermo al que se pronostica un tiempo limitado de vida se purifica de una manera todavía más intensa, pues el papel que desempeña es tan trágico como real. Esta purificación liberaría al enfermo de las pasiones que le impiden discernir lo verdaderamente importante y estar en condiciones de llevarlo a cabo. También podría pensarse que el enfermo, al ser informado, recibe una impresión cataléptica, en el sentido que estudia Nussbaum en relación al conocimiento del amor⁵⁹, por el que se caen todos los velos que le tenían autoengañado acerca de la verdad práctica.

55 Foucault, M. *Herменéutica del sujeto*. Trad. de F. Álvarez-Uría. Madrid: La Piqueta; 1987, 40 ss.

56 Aristóteles. *Poética*. Trad. de Martínez Manzano, T.; Rodríguez Duplá, L. Madrid: Gredos; 2011, 1449b25-30.

57 Aristóteles, *Política*, Trad. de García Valdés, M. Madrid: Gredos; 1982, VIII, 1341b35-42

58 Moreno, J.L. *Psicodrama*. Trad. de D.R. Wagner. Buenos Aires: Hormé; 1978, XVI-XVII.

59 Nussbaum, M. El conocimiento del amor. En Nussbaum, M. *El conocimiento del amor. Ensayos sobre literatura y filosofía*. Trad. de R. Orsi y J.M. Inarejos. Madrid: Mínimo tránsito; 2005: 475-493.

52 Frankl, V. *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder; 2006, 37.

53 Aristóteles, *Ética, cit.*, I,3,1095a3-11.

54 *Ibid.*, VI,5,1140b17-20

Pensamos que, aunque en algunos pacientes pueda constatar una conversión moral, no se puede decir que ésta venga facilitada por un cambio en el carácter moral. Cambiar éste, como hemos señalado arriba, requiere tiempo, puesto que los hábitos se forman ejerciéndolos. Por eso, la reacción de quien, una vez informado de una enfermedad grave, abandona sus malos hábitos, como, por ejemplo, el tabaco y la bebida, cuya necesidad deja de sentir radicalmente, obedece más a un primer estu- por que a ninguna clase de cambio real. En consecuen- cia, cuando uno de estos pacientes, todavía aferrados a una primera esperanza de curación, son informados de que el diagnóstico es erróneo y de que no están enfer- mos de gravedad, lo normal es que caigan inmediata- mente en sus viejos hábitos.

Lo que acontece con los pacientes que consiguen dar un giro a sus vidas no es una transformación, sino más bien una *galvanización moral* y es un fenómeno paralelo al que, en el plano biológico, se produce cuando, ante una situación percibida por el sujeto como peligrosa, el organismo activa sus fuentes de adrenalina, con el fin de focalizar toda la energía en salir de dicha situación. Se trata de una activación energética y puesta a contri- bución de todas las potencias para ejecutar un último esfuerzo que valga verdaderamente la pena.

La fortaleza es una virtud que el paciente grave- mente enfermo necesitará, pero, como hemos visto, ésta no le será proporcionada por la enfermedad, sino que tendrá que llevarla a cabo con la que ya tenía o, lo que es más arduo, a pesar de no tenerla. La esperanza de alcanzar cierta gloria, por banal que ésta sea, le dará las alas que le faltan. Tomás de Aquino define la esperanza como “un movimiento de la potencia apetitiva, que si- gue a la aprehensión de un bien futuro, arduo y posible de obtener”⁶⁰.

Para un enfermo postrado en cama, el “bien posible de obtener” no será el mismo que el proyecto muni- cipal del Sr. Watanabe. M. de Hennezel trabajó como psicóloga en la primera unidad de cuidados paliativos de Francia y, como fruto de su experiencia con enfermos terminales, escribió el libro *La muerte íntima*, que está

lleno de testimonios que llevan a la autora a afirmar que estos enfermos a los que se denomina “terminales”, por sus ganas de vivir, más parecen a veces “principiantes”; con su ejemplo, ella afirma sentirse más viva que nun- ca⁶¹. En el prólogo al libro, F. Mitterrand, expresidente de la República francesa, sintetiza lo que es para él la mayor enseñanza del libro: “la muerte puede hacer que un ser humano llegue a ser aquello a lo que estaba des- tinado; la muerte puede ser, en el sentido más completo del término, un *cumplimiento*”⁶².

Como señala A.W. Frank, la narrativa de búsqueda identifica a los enfermos como agentes morales cuya acción primordial es el testimonio⁶³. A su juicio, hay una pedagogía del sufrimiento que hace referencia a lo que el enfermo puede enseñar a la sociedad. Lo que se pue- de aprender siendo testigo de las vidas de personas en- fermas es la capacidad humana de descubrir modos de ser virtuoso y excelente de acuerdo con las circunstancias individuales^{64, 65}. Por eso, siempre hay un espacio para la esperanza ante la pérdida trágica⁶⁶.

5. Conclusión

Mantener la esperanza es la razón principal que está detrás de la conspiración de silencio, contra la que no cabe meramente invocar la ley, porque el contenido de la información clínica es graduable en atención a varia- das circunstancias que la propia ley contempla, pero no controla. Sin embargo, si el paciente se mantiene en una falsa esperanza, entonces no podrá elaborar su duelo y se quedará sin recursos para afrontar lo que acabará siendo evidente para él a medida en que empeora su situación clínica, con peligro de caer en la desesperación. En cambio, renunciar a esta primera esperanza es clave para recobrar una nueva esperanza, de contenido inde- terminado *a priori* pero determinable, de que su enfer- medad (e incluso su muerte) sirvan para algo (alguien).

61 Hennezel M. de. *La muerte íntima*. Trad. de J. Giménez, Barcelona: Plaza y Janés; 1996, 14.

62 Mitterrand, F. de. Prólogo a Hennezel M. de. *La muerte íntima*. Trad. de J. Giménez, Barcelona: Plaza y Janés; 1996, 12.

63 Frank, *op. cit.*, 134.

64 *Ibid.*, 212.

65 Kidd, I.J., Can Illness Be Edifying? *Inquiry* 2012; 55/5: 496-520.

66 Frank, *op. cit.*, 218.

60 Tomás de Aquino, *op. cit.*, I-II, q.40, a.2c.

Nos encontramos con un relato que asume la estructura del mito heroico, que resulta operativo aun cuando falte la estructura energética del carácter moral y que es graduable a la medida de cada persona.

Referencias

- Albom, M. *Martes con mi viejo profesor*. Trad. de A. Pareja. Madrid: Maeva; 2012.
- Arendt, H. *Eichmann in Jerusalem. A Report on the Banality of Evil*. Londres: Penguin; 2006.
- Aristóteles, *Ética a Nicómaco*. Trad. De J. Pallí. Madrid: Gredos; 2012.
- Aristóteles, *Política*, Trad. de García Valdés, M. Madrid: Gredos; 1982.
- Aristóteles. *Poética*. Trad. de Martínez Manzano, T.; Rodríguez Duplá, L. Madrid: Gredos; 2011
- Arranz, P.; Barbero, J.J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003.
- Bermejo, J.C.; Villaceros, M.; Carabias, R.; Sánchez, E. Conspiración de silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa*. 2013; 20/2: 49-59.
- Brody, H., *Sickness, Life Stories, and Self-Respect*. En Brody, H. *Stories of Sickness*, 2.ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2003: 65-80.
- Campbell, J. *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*. México: Fondo de Cultura Económica; 2009.
- Carel, H. Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2011; 32: 33-46.
- De la Torre, J., *Pensar y sentir la muerte. El arte del buen morir*. Madrid: Universidad de Comillas-San Pablo; 2012.
- Ducrós, A.; Varela, N.; Aznar, F.J.; Mosquera, M. El manejo de la información en cuidados paliativos. XIX Congreso Internacional de la AEEFP. Nuevas narrativas éticas y políticas. Ferrol; 3, 4, 5 de octubre de 2018.
- Espinoza-Suárez, N.R.; Zapata del Mar, C.M.; Mejía Pérez, L.A. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuropsiquiatría*. 2017; 80/2: 125-136.
- Foucault, M. *Hermenéutica del sujeto*. Trad. de F. Álvarez-Uría. Madrid: La Piqueta; 1987.
- Frank, A. W. *The Wounded Storyteller*, 2.ª ed. Chicago: University of Chicago Press; 2013.
- Frankl, V. *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder; 2006.
- Frankl, V. *El hombre en busca de sentido*. Trad. de Diorki. Barcelona: Herder; 1995.
- Gajardo Ugás, A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica*. 2009; 15/2: 212-215.
- Ghavamzadeh A. Bahar B. Communication with the cancer patient in Iran: information and truth. *Ann. N. Y. Acad. Sci.* 1997; 809: 261-265.
- Gómez-Bueno, Noelia, Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* (2017) 12:7. DOI 10.1186/s13010-017-0049-5
- Gonçalves, F.; Marques, A.; Rocha, S.; Leitão, P.; Mesquita, T.; Moutinho, S. Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*. 2005; 19: 527-529.
- Hennezel M. de. *La muerte íntima*. Trad. de J. Giménez, Barcelona: Plaza y Janés; 1996.
- Johnson, J.L. Learning to Live Again: The Process of Adjustment Following a Heart Attack. En Morse, J.M.; Johnson, J.L. *The Illness Experience. Dimensions of Suffering*. Newbury Park: Sage; 1991.
- Kidd, I.J., Can Illness Be Edifying? *Inquiry* 2012; 55/5: 496-520.
- Kodish, E.; Post, S.G. Oncology and Hope. *Journal of Clinical Oncology*. 1995; 13/7: 1817-1822.
- Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Trad. de N. Daurelle. Barcelona: Grijalbo; 2002.
- Marcel, G. Esbozo de una fenomenología y una metafísica de la esperanza. En Marcel, G. *Homo viator*. Trad. de M.J. de Torres. Salamanca: Sígueme; 2005.
- Mitterrand, F. de. Prólogo a Hennezel M. de. *La muerte íntima*. Trad. de J. Giménez, Barcelona: Plaza y Janés; 1996.

- Montoya, R.; Schmidt, J.; García-Caro, MP.; Guardia, P.; Cabezas, J.L.; Cruz, F. Influencia del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*. 2010; 17: 24-30.
- Moreno, J.L. *Psicodrama*. Trad. de D.R. Wagner. Buenos Aires: Hormé; 1978.
- Musschenga, B. Is There a Problem With False Hope? *Journal of Medicine and Philosophy*. 2019; 44: 423-441.
- Noritoshi T. Japanese attitudes toward truth disclosure in cancer. *Scand. J. Soc. Med.* 1994; 22: 50-57.
- Nuland, S. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Trad. de C. Tomé. Madrid: Alianza; 1993.
- Nussbaum, M. El conocimiento del amor. En Nussbaum, M. *El conocimiento del amor. Ensayos sobre literatura y filosofía*. Trad. de R. Orsi y J.M. Inarejos. Madrid: Mínimo tránsito; 2005: 471-512.
- Polo, L., *Quién es el hombre. Un espíritu en el tiempo*. Piura: Udep; 1993.
- Rich, B.A. Prognosis Terminal. Truth-Telling in the Context of End-of-Life Care. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2014; 23: 209-219.
- Ruiz-Benítez de Lugo, M.A.; Coca, C. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*. 2008; 5/1: 53-69.
- Séneca, *Epístolas morales a Lucilio*. Trad. de I. Roca Meliá. Madrid: Gredos; 2001.
- Slowther, A. Truth-Telling in health care. *Clinical Ethics*. 2009; 4: 173-175.
- Tomás de Aquino. *Suma teológica*. Madrid: BAC; 2010.
- Tuckett, A. Truth-telling in Clinical Practice and the Arguments for and Against: a review of the literature. *Nursing Ethics*. 2004; 11/5: 500-513.
- Woo K. Care of Chinese palliative patients. *J. Palliat. Care*. 1999; 15/4: 70-74.