



UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

FACULTAD DE FILOSOFÍA

Máster Universitario en Filosofía Teórica y Práctica

Especialidad de Filosofía práctica

Trabajo Fin de Máster

ENFERMEDAD TERMINAL, DECISIONES COMPARTIDAS Y
VOLUNTADES ANTICIPADAS.

UN ENFOQUE PERSONALISTA-COMUNITARIO.

Autor: VICENT XAVIER AGUT MARTÍNEZ

Tutor: Dr. D. TOMÁS DOMINGO MORATALLA.

Madrid, 5 de octubre de 2023

Contenido

Contenido	1
RESUMEN:	2
ABSTRACT:	3
INTRODUCCIÓN.	4
CAPÍTULO 1:	14
LA ENFERMEDAD COMO CONSTRUCTO CONCEPTUAL: LA NECESIDAD DE UN ENFOQUE HERMENÉUTICO.	14
1.1 LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD COMO ENCUENTRO HERMENÉUTICO.	14
1.2) LA ENFERMEDAD COMO INDEFENSIÓN APRENDIDA: LA NECESIDAD DE UNA NARRATIVA SOLIDARIA.	26
CAPÍTULO 2:	37
A QUÉ LLAMAMOS <i>TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS</i> SEGÚN DIFERENTES CONTEXTOS. 37	
2.1) CLARIFICACIÓN DEL CONSTRUCTO CONCEPTUAL: HACIA UNA ANTROPOLOGÍA RELACIONAL EN LA <i>TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS</i>.	37
2.2) ACERCA DE LOS VALORES EN LA <i>TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS</i>.	48
CAPÍTULO 3:	57
EL HORIZONTE DEL TRASTORNO MENTAL GRAVE	57
3.1) ¿A QUÉ LLAMAMOS TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG)?	57
3.2) EL ENFOQUE COMUNITARIO EN SALUD MENTAL.	61
3.3) DEL DSM-IV AL DSM-5: ¿HACIA UN MODELO DE CAUSALIDAD HERMENÉUTICO?	64
CAPÍTULO 4:	72
ACERCA DE LA MUERTE Y DE LA PLANIFICACIÓN DEL MORIR: ¿QUÉ ES UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS Y CUÁL ES SU OBJETIVO?	72
4.1) EN QUÉ SENTIDO HABLAMOS DE AFRONTAMIENTO Y DE TERMINALIDAD.	72
4.2) ¿QUÉ ES UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)?	84
CONCLUSIÓN: DEL OBJETIVO DE CURAR AL OBJETIVO DE CUIDAR.	91
BIBLIOGRAFÍA:	95

RESUMEN:

El afrontamiento de la enfermedad y su posible final: la propia muerte, constituye una de las cuestiones más serias a las que se puede enfrentar un filósofo. Morir significa dejar de ser. En ocasiones, un deslizamiento lento que nos lleva a un deterioro progresivo de las facultades físicas, mentales y emocionales. Quien muere siente la necesidad de construir una historia, lo más coherente posible, que pueda ser transmitida a los demás. Es posible que la muerte nos dé un respiro, permitiéndonos vivir con la enfermedad y ordenar el sentido de nuestra experiencia. Estaríamos hablando, en ese momento, según una estructura narrativa que combina hechos y valores. Hay una tensión bidireccional entre hechos y valores, que el otro debería ser capaz de ajustar. En gran medida, morir significa permanecer en manos del otro y ser parte integrante de otras historias. Significa entrar, incluso antes, en una fase que no puedo dejar de percibir como contraria a mi identidad, como una ruptura silenciosa e imperceptible. Manejarme en estas circunstancias requiere una buena dosis de autoexamen. Según Aaron Beck podríamos hablar incluso de socratismo empírico, lo que implicaría un punto de vista sobre la enfermedad desde abajo. Es posible entender este giro como perspectivismo, i. e., como giro del sujeto sobre sí mismo, como autodescubrimiento. Sin embargo, el desarrollo de nuevas tecnologías y su incorporación a los cuidados paliativos pueden bloquear esta experiencia de ultimidad. Los desarrollos de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), más allá del paradigma de la ciencia, deben permitirnos la pregunta por el quién. En esta circunstancia debemos considerar la utilidad del Documento de Voluntades Anticipadas.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad, Muerte, Sufrimiento, Documento Voluntades Anticipadas.

ABSTRACT:

Coping with illness and its possible end: one's own death, constitutes one of the most serious questions that a philosopher can face. Dying means I ceasing to be. Sometimes, a slow slide that leads us to a progressive deterioration of physical, mental and emotional faculties. Whoever dies feels the need to construct a story, as coherent as possible, that can be transmitted to others. It's possible that death gives us a breather, allowing us to live with the illness and to organize the meaning of experience. We would be talking, at that moment, according to a narrative structure that combines facts and values. There is a two-way tension between facts and values, which the other must be able to adjust. To a large extent, dying means remaining in his hands and being a component of other stories. It means entering, even before, in a phase that I can't stop perceiving as contrary with my identity, as a silent and imperceptible rupture. Managing myself in these circumstances requires a good dose of self-examination. According to Aaron Beck we could even speak of empirical socratism, which would imply a point of view on illness from below. It is possible to understand this turn as perspectivism, i. e., as the subject's turn on himself, as self-discovery. However, the development of new technologies and their incorporation into palliative care may block this experience of ultimacy. The developments of Evidence Based Medicine (EBM), beyond the paradigm of science, should allow us to ask the question of the who. In this circumstance we must consider the usefulness of the Advance Directive.

KEYWORDS: Illness, Death, Suffering, Advance Directives Document

INTRODUCCIÓN.

Buena parte de la Modernidad sigue dando por válida la distinción entre cuerpo y alma. No hay otra vía que nos permita afrontar los escollos de la individualidad. En Descartes, por ejemplo, si el alma existe de forma más necesaria que el cuerpo, entonces sólo la intervención de Dios nos convierte en valedores de la mismidad indubitable. Estaríamos, si se quiere, ante una solución, tanto a nivel epistemológico y ontológico, externalista. Difícil hacer valer una epistemología de las ideas claras y distintas sin establecer algún tipo de conexión entre la *res cogitans*, la *res extensa* y el *Ens causa sui*. Pero en cuanto a mí, dicho orteguianamente¹, solo soy *causa sui* en segunda potencia; de hecho, como hombre sólo puedo hacerme a mí mismo como posibilidad dubitativa, según una idea de la política que considere la vida como fenómeno sistemático². La cuestión: *¿qué soy?*, como continua prosecución de mi bienestar, sea cual sea su alcance, se convierte en un problema óntico-ontológico de primer orden (un problema que consiste en el autoexamen del propio sí mismo y que constituye para sí una tarea de primer orden). No hay que perder de vista que Ortega defendía la necesidad de una ontología no-eleática. Pues en efecto: «El hombre es novelista de sí mismo, original o plaguario.» (*Historia como sistema*, 49)³. En rigor, las distintas filosofías, y sus horizontes, se distinguen según qué tipo de respuesta alcancemos. No hay que perder de vista que la respuesta final dependerá del énfasis que pongamos en la idea de verdad y en la consecución del bien. Mi intención es considerar, como cuestión de fondo, los problemas que plantea hoy, semejante conjunto de problemas, en el ámbito de la Filosofía de la Medicina. Particularmente me interesa el problema de la vida y el afrontamiento de la Enfermedad en Fase Terminal (EFT). Pocas veces se destaca, sumergidos en una suerte de optimismo transhumanista sin precedentes, cuán importantes son estas cuestiones. Entiendo que un planteamiento certero nos debe conducir más allá de los límites de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE). Considero que la distinción entre una metodología operatoria y

¹ Ortega y Gasset, J. (1975, 48). *Historia como sistema*. Revista de Occidente.

² Ortega y Gasset, J. (2009,1119). *La idea de principio en Leibniz*, O. C. IX. Taurus. En opinión de Ortega, la filosofía, que comienza con la duda universal «es ortopedia de la creencia fracturada» (*ibid.*, 1109).

³ Leemos más adelante: «Frente a la razón pura físico-matemática hay, pues, una razón narrativa. Para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia.» (*ibid.*, 59)

un abordaje cualitativo no siempre contribuye a desenredar los problemas que se plantean. En la práctica conduce a trazar una línea divisoria entre hechos y valores difícil de salvar.

Frecuentemente olvidamos que las cuestiones, consideradas en su dimensión epistemológica y ontológica, también refieren un horizonte político. En lo referente a la salud, no sólo debemos identificar en qué consista tal o cual enfermedad, sino comprender ésta, por ejemplo, según un marco personalista-comunitario. Ya Foucault consideraba la *epimeleia* y la *parrhesia* como los componentes esenciales de un decir y existir verdadero⁴. Pocas veces se destaca cuán conveniente es pensar la teoría y la práctica médica según una perspectiva filosófica. Entiendo que la cuestión del cuidado se halla de ese horizonte. Y considero difícil que podamos referir esta cuestión sin subrayar que el juicio humano supone una concepción de la política como revelación⁵. Kant, para quien la distinción entre la razón teórica y la razón práctica resulta fundamental, y que nos libera del corsé del *Ens causa sui*, y nos sitúa en el territorio del deber, no elimina de la escena filosófica la problemática de la virtud. ¿Hasta qué punto esa distinción entre diferentes niveles de experiencia, y el inevitable deseo de completitud, nos permite pensar la enfermedad y sus consecuencias? No olvidemos -y las distinciones ontológicas pocas veces son neutras-, que, ya armados del lenguaje, comenzamos distinguiendo entre salud y enfermedad. De ello dependerá que unos cuidemos de otros según qué circunstancias. ¿Y qué decir del cuerpo, por ejemplo, cuando distinguimos entre enfermedad médica y enfermedad mental? En cuanto al cuerpo, según la *Crítica de la razón pura*, no puede ser la causa del pensar, sino su condición restrictiva. Aunque fuese promotor de la vida sensible, el cuerpo siempre resulta un obstáculo para la vida intelectual. Subraya lo siguiente: «La dependencia de la vida sensible y animal respecto de la constitución del cuerpo no probaría, pues, en absoluto la dependencia de toda la vida respecto del estado de nuestros órganos» (A 779/ B 807). El «Yo pienso» kantiano, una vez aceptamos los límites del conocimiento, «contiene la forma de todo juicio del entendimiento y acompaña todas las categorías como su vehículo, es claro que las conclusiones que pueden ser extraídas de la misma sólo pueden reflejar un uso trascendental del entendimiento [...]» (A 348). En definitiva, la conciencia, y no el sujeto como yo real, convierte las

⁴ Foucault, M. (1994). *Hermenéutica del sujeto*. La Piqueta. Especial interés tienen las lecciones III y IV. Foucault introduce un tercer concepto la *epistrotifè* platónica, que los estoicos redefinen como «conversión». El objetivo es liberarnos de lo que dependemos y no controlamos.

⁵ Arendt, H. (2003, 194). *Conferencias sobre la filosofía política de Kant*. Paidós.

representaciones en pensamientos. De modo que hay que cerrar la puerta a proposiciones de índole monista como la siguiente: «El alma es una sustancia». En ningún caso derivamos de la experiencia la unidad del sujeto como condición de posibilidad del pensamiento. Y ello hace difícil que podamos concebir la teoría del juicio como prolegómeno a una teoría de la narratividad. En rigor, según indica Kant, la proposición «Yo pienso» no es una experiencia, sino la forma de apercepción previa a la experiencia en general (A 354). Como señala Miquel Seguró (2016, 103-104): «Queda claro que la aplicación de las categorías a un eventual conocimiento del «yo» es incorrecta, de modo que lo que se hace en el proceso de afirmación psicológica es conocer el proceso categorial en acción, es decir, sintetizando experiencias.». En ningún caso podemos acercarnos al «Yo pienso» por vía substantiva. De hecho, el fracaso de la Psicología racional nos abre el acceso a las experiencias vividas.

Por consiguiente, la proposición «Yo pienso» no es una función lógica, sino que determina al sujeto (que es al mismo tiempo objeto) en relación con la existencia (Montero Moliner, 1987, 470)⁶. En ese sentido, el «Yo pienso», si se quiere que la representación sea algo para mí, debe acompañar toda representación (aunque ésta pueda darse con anterioridad a todo pensar). En qué sentido la realidad, tanto cognoscitiva como en un sentido práctico, se constituye como proceso y hasta qué punto el «Yo pienso» kantiano, cerrada la vía de la psicología racionalista, se configura prácticamente, me parece una cuestión muy a tener en cuenta. Buena parte de los debates epistemológicos, ontológicos y morales, según creo, hoy se juegan en este terreno. Y ello, siguiendo las consideraciones del profesor Conill (2006, 43), nos obliga a plantearnos hasta qué punto es posible hermeneutizar a Kant:

Sólo con posterioridad a Kant se han desarrollado los estudios biológicos, etológicos y hermenéuticos que complementan el enfoque de la filosofía trascendental.

[...]. La razón pura sería una perspectiva, sin la cual el hombre no sabría interpretarse a sí mismo ni orientar su existencia. El momento de idealidad de la razón pura tiene lugar en

⁶ En opinión del profesor Montero existe una tensión, propiamente interna, entre las preocupaciones epistemológicas de Kant y la idea de absoluto. Considera que esa tensión existe, incluso, en la misma teoría del conocimiento. Es lo que el profesor Montero llama «contradictoria confusión entre lo incondicionado y lo condicionado dado empíricamente». Vid. Montero, Fernando (1989), *Mente y sentido interno en la Crítica de la razón pura*, Crítica.

un ser que, a la vez, es natural y racional, en el sentido técnico y pragmático, con necesidades naturales y pragmáticas.

En su opinión, la dificultad se halla en el modo de conectar lo físico y lo moral. Ya antes señala lo siguiente: «lo que importa es la fecundidad del conocimiento del hombre, en el que destaca la doctrina *de la inteligencia*» (*ibid.*, 42). De modo que después de Kant, una vez la fenomenología nos abre el camino hacia una visión más compleja de la realidad íntima, sólo nos queda abierta la vía de la finitud. Ya no podemos echar mano de los trasmundos filosóficos. Ya no podemos convertir la muerte de Dios en la idea-matriz de la práctica filosófica -posiblemente porque nuestro tiempo resulta, en gran medida, post-metafísico; incluso post-teológico. No nos basta con defender la transvaloración de los valores como modo de acceso privilegiado a la realidad. El enfoque científico-técnico, que viene a sustituir los esfuerzos hasta hoy de la razón pura, no parece que nos deje escapar a una logificación de la inteligencia. Sólo una ontología de la finitud, como prolegómenos a una teoría resolutive de los conflictos, nos puede permitir el abordaje de la enfermedad en clave relacional. Pasamos de un marco mecanicista a un planteamiento positivista, y luego, más allá de un abordaje puramente biomédico, nuestro objetivo ahora debería consistir en destacar la importancia del componente narrativo. En ningún momento, ese sentimiento de «otredad» que preside lo narrativo, nos obliga a cargar con los problemas de una filosofía de la conciencia. En toda relación comunicativa, el otro siempre aparece como otro distinto de yo mismo. En nuevas manos, la distinción cuerpo-alma puede que nos permita todavía conceptualizar qué sea la enfermedad en su fase terminal; y plantear en qué medida podemos responder al sufrimiento psíquico que genera la enfermedad mental. ¿De qué otro modo referir la correlación entre Enfermedad en Fase Terminal (EFT) y Trastorno Mental Grave (TMG)? Entre la Enfermedad médica en Fase Terminal y el Trastorno Mental Grave, la comorbilidad puede hallarse entre el 4,5% y el 58%; entre el 25 y el 50% de los pacientes, que padecen un cáncer en fase avanzada, presentan algún tipo de morbilidad psiquiátrica. Aunque los datos son dispares, y hay resistencia por parte de los oncólogos a plantear el tema, el porcentaje de ideación suicida podría estar entre un 8%-10% (Saad, A.M., Gad, M.M., Al-Husseini, M.J., AlKhayat, M.A., Rachid, A., Alfaar, A.S. and Hamoda, H.M., 2019). El desarrollo de nuevos fármacos, y la tecnificación de la práctica médica, aparentemente, deja una sola puerta abierta: los ensayos clínicos, que causan el derrumbe del paciente, hasta que el entorno

familiar, o el mismo paciente, se niegan a seguir por una vía curativa. Pocas veces se llega a esa conclusión por un esfuerzo deliberativo entre las partes. Parece que nos hallásemos faltos de evidencias que indiquen en qué dirección apuntalar un modelo relacional que ponga, en un primer plano, la realidad del paciente. Contrariamente a lo deseable se viene resbalando, en la práctica clínica, sobre el proceso de acompañamiento. Entiendo que los desarrollos tecnológicos, que han permitido mayor finura en el diagnóstico y en el tratamiento, no siempre suponen una mayor finura en el discernimiento por parte de los familiares y profesionales. De hecho, la cuestión que planteamos, como hilo conductor, puede formularse del siguiente modo: ¿en qué medida ese discernimiento implica una práctica clínica desde «abajo»?

Defenderé en este trabajo, como idea central, que no hay práctica médica –y ello también se refiere a la práctica psiquiátrica-, sin hacer valer el principio de trascendencia. En el acto comunicativo médico-paciente ya está implícito ese sentimiento de trascendencia. Defiendo que no debe procederse a la substantivación de la misma y sí considerarla en términos de narratividad. En mi opinión, la narratividad no se opone a una estrategia basada en búsqueda de evidencias, sino que permite establecer, sin posicionarnos en contra, los límites de un *quién*. Hay en la enfermedad, en cuanto aparece, una experiencia de miidad intransferible. *Soy yo quien está enfermo; y lo soy según mi experiencia, que necesito hilvanar significativamente*. Necesito contar a alguien, y contarme a mí mismo, mi propia experiencia. Y necesito, sin que el diagnóstico constituya un prejuicio, que el otro me escuche sinceramente. En la relación médico-paciente se establecen mecanismos de entendimiento susceptibles de redefinirse experiencialmente. Defenderé un enfoque que nos sitúe más allá de un planteamiento paternalista o bien contractual, que no vacíe de significación ontológica *la práctica clínica*. Como enfermo, valiéndome de Zubiri, soy realidad de realidades, eso sí, en lo posible. En ese sentido, mi posición se halla muy cercana a lo que llamaré por ahora «personalismo comunitario». Por tal entiendo un modo de filosofar estructuralmente abierto, constructo (donde las discusiones se establecen, no sólo en relación a hechos, sino también con respecto a los valores⁷; y según una perspectiva procesual). Lo contrario, nuevamente siguiendo a

⁷ En ningún caso considero la discusión acerca de valores como un proceso argumentativo abstracto. Parece evidente que tengo la obligación de hacer valer mis mejores argumentos; por ejemplo, si el objetivo es trasladar al facultativo cuáles son mis expectativas, debo proceder según un horizonte de mutua respectividad. Y para ello necesito no sólo oportunidades, sino también establecer dinámicas de

Zubiri, sería faltar a nuestra honradez para con lo real. Sería tanto como ocuparme de la enfermedad sin procurar esclarecer quién es ese otro yo como apropiación de realidades, i. e., como realidad insondable otra. Por lo que se refiere a la enfermedad en general, considero: que no hay un *yo* sin un *nosotros* durante la enfermedad; por lo menos, no debería haberlo. Incluso si ésta se constituye como un proceso, que finalmente conduce a la muerte, la experiencia de construir un relato, según un *nosotros*, me aparece una exigencia de primer orden. El paso del *yo* al *nosotros* resulta ser la clave de toda hermenéutica experiencial. En esa relación de proximidad, sobre todo cuando se acerca el final, y como componente estructural, el lugar de las palabras queda frecuentemente ocupado por el silencio (un silencio que debemos interpretar comunicativamente). En ocasiones no son necesarias las palabras para entendernos perfectamente. Necesitamos de esa presencia del otro -que nos aparece como franca realidad-, para que se produzca un descentramiento de mi propia subjetividad. Entiendo que el objetivo es alcanzar, cuando parece necesario entrar en una fase de administración de paliativos, una última experiencia de humanidad que podamos compartir. No hay que perder de vista que esa vida termina sigue siendo todavía vida de un *quién*, que nos aparece en toda su complejidad.

En el primer capítulo del trabajo: *La enfermedad como constructo conceptual: un enfoque hermenéutico*, nuestro objetivo es abordar la necesidad de construir una narrativa. El enfermo espera del facultativo que esté ahí, como respectividad sentiente. Entiendo que se constituye, para el otro: médico, cuidador, amigo, etc., como una posibilidad-ahí que organiza la realidad más inmediata. El miedo al dolor y al sufrimiento funcionan como el a priori mismo de la enfermedad. Me hallo sumergido en una incertidumbre que todo parece colapsarlo. En el desarrollo del primer capítulo nos valdremos de la idea de indefensión (Seligman, 1986). Y haremos valer los análisis cognitivos de Lazarus y Folkman (1986). Especial interés tiene la conexión entre indefensión y estrés. Entre los acontecimientos estresantes que pueden hallarse fuera de nuestro control: la muerte de un ser querido, una enfermedad altamente incapacitante, un divorcio, la pérdida del trabajo, o bien el diagnóstico de una enfermedad crónica o en fase

reconocimiento. No digo que la discusión sobre valores sea sencilla en sí misma, sino un proceso sujeto a vaivenes, donde casi nunca resulta posible echar luz sobre todas las variables intervinientes. Por ahora digamos que el ámbito de los valores no solo se refiere a las cosas en general -aunque puedan venir mal dadas-, sino también al ámbito de la propia realidad como miidad.

terminal. Nuestra experiencia de la enfermedad no depende sólo de ésta, sino también de las expectativas que tenemos con respecto a la propia vida (*ibid.*, 37).

En el segundo capítulo: *La toma de las decisiones compartidas y el horizonte de las capacidades*. Nuestro objetivo es el siguiente: 1) qué podemos entender por *Shared Decision-making* y cuándo esa toma de decisiones compartidas no debe evitarse. Entiendo que esa Toma de Decisiones Compartidas: 1) debería planificarse. Para empezar, hay que explicar a las partes en qué consiste y qué hay en juego; y 2) debe ser consensuada entre las partes implicadas. Para ello, y por ahora, podemos valernos del principio de cooperación de Grice (1975)⁸. Puedo hallarme en una circunstancia, donde sea menester esa considerar opciones y tomar una decisión. Y puede ocurrir que mi decisión sea no tomar decisión alguna. En ese caso, y ello depende de gravedad de las decisiones que deben tomarse, podemos hablar de ceguera, deliberada o no, que compromete al resto de los implicados. Frente a tal perspectiva, mi trabajo defiende una perspectiva colaborativa, i. e., polifónica. Entiendo que la perspectiva zubiriana del hombre como “realidad de realidades -incluso la idea orteguiana del hombre como «animal fantástico», que hace suya el profesor Jesús Conill (1991) nos sitúa más allá de lo que pueda considerarse un enfoque estrictamente biomédico. Parece evidente, eso sí, que toda experiencia está sujeta a límites -por ejemplo: qué deseo realmente saber y cuáles son mis necesidades como paciente; o bien cuál es mi perspectiva, como profesional, frente a esta realidad-ahí, próxima a su muerte, y que precisa de cuidados-, pero, siempre según un horizonte compartido, según una perspectiva estructuralmente abierta. Y para ello debe establecerse un marco relacional capaz de enriquecer la práctica deliberativa. Y 2) el desarrollo de una teoría de las capacidades. ¿Qué podemos entender por capacidades en este contexto? ¿Me reconoce el sistema las mismas capacidades como persona migrante? Digamos que éstas constituyen un a priori; pero un a priori en un sentido constructo: un tener-de-ser mi ser - que puede lograrse o bien malograrse. ¿Y qué capacidades deberíamos tener en cuenta? Por ejemplo, a falta de un desarrollo del problema, me parece que tiene importancia el desarrollo del disfrute estético. Entiendo que la experiencia estética se funda en la trascendencia y constituye uno de los componentes de mi tener-de-ser. La gratuidad de

⁸ Merece que destaquemos el trabajo de Yus Ramos, F. (2003), *Cooperación y relevancia. Dos aproximaciones pragmáticas a la interpretación*, Publicaciones Universidad Alicante. Edición electrónica: Espagrafic, 78-136.

la experiencia estética surge como acompañamiento vivido. De poco puede servir una capacidad cuyos frutos no puedan ser compartidos. También debe interesarnos qué tipo de ordenamiento de las capacidades debe buscarse. No hay que perder de vista que el proceso de capacitación tiene mucho de carácter biográfico. Ortega afirmaba que la vida, como *faciendum*, implica la acción de novelar. Mi opinión al respecto es que la vida también es *faciendum* en la enfermedad. En el debilitamiento progresivo, que supone la enfermedad, puede producirse un aumento de esa necesidad de la experiencia estética. Seguramente significa, por breve que sea, un momento de paz; incluso un momento de paz compartida. Funciona, mientras mi experiencia sentiente así lo permita, como una ventana abierta al mundo. La idea de narratividad aparece como un mecanismo de distanciamiento imprescindible entre mi yo y las heridas que va dejando en mí la enfermedad. Necesito considerar la enfermedad según una perspectiva y también según un fin. Poco importa que ese fin, en su sentido físico, me sea ya insalvable. Para mí sigue siendo un fin-ahí; por ejemplo: la lectura de un poeta, cuya calidad poética y humana, me sirve de consuelo. Hasta qué punto sigo siendo yo mismo en el proceso de enfermar y en qué medida constituye un espacio de realidades la experiencia estética, merece seriamente la atención.

En cuanto al capítulo III: *El enfoque de la salud mental: del DSM-IV al DSM-5*. Necesitamos plantear en qué medida, el paso de un modelo de diagnóstico categorial a un modelo dimensional, nos permite un enfoque narrativo del Trastorno Mental Grave (TMG). ¿Es incompatible una psiquiatría basada en la evidencia con un enfoque narrativo? Especialmente interesantes son los debates acerca de la salud mental porque dejan entrever las dificultades de un modelo puramente operatorio. Las quejas de los usuarios son fundamentalmente: 1) la medicalización de sus vidas de forma irremisible. El autocuidado se identifica con la toma del último antipsicótico que acaba de salir al mercado; y 2) la total ausencia del yo: el proceso terapéutico no se concibe, salvo a un nivel puramente teórico, como un proceso de empoderamiento, sino como un encapsulamiento del propio yo que afronta la quiebra de su vida en dos momentos irreconciliables. Pocas veces se produce un diálogo franco acerca de la medicación y su utilidad. Defenderé en este capítulo la necesidad de ajustar la medicación a la realidad del problema que afronta el paciente y a la significación de sus vidas. Si hay un territorio especialmente resbaladizo en salud mental comunitaria es la idea de vida. Pocas veces

resulta de alguna utilidad para el paciente el PIR (Plan Individual de Rehabilitación) cuando nos situamos en el contexto de sus vidas.

En cuanto al capítulo IV: *El enfoque de la idea de la muerte en el estadio final de la vida*. Particularmente nos interesa en qué medida hay necesidad de hablar acerca de ello. La palabra, cuando todavía nos es posible, surge como experiencia compartida. Aunque el dolor inunda mi realidad, si existe un trabajo previo por las partes, puede aparecer un espacio para la gratuidad. Particularmente nos ocuparemos de la redacción de los documentos de voluntades anticipadas, no como un acto de imposición, sino como un paso del *yo* al *nosotros*. En no pocas ocasiones, una vez llega este momento, nos escondemos detrás de protocolos y esperamos que otros decidan acerca de nuestra suerte final. Defenderé en este trabajo la necesidad de acercarnos a esta realidad según un enfoque dialógico, más allá de la dialéctica buberiana *yo-tu*. Necesitamos de un *nosotros*, en un sentido hermenéutico, que nos permita entender en qué medida la enfermedad constituye un esclarecimiento de la experiencia. Defenderé la necesidad de un cierto grado de compromiso «razonable» con la idea de verdad. Y para ello necesitamos de estructuras narrativas. Ya Aristóteles planteaba que la igualdad para ser justa debe consistir en tratar como iguales a los iguales y desiguales a los desiguales. Distinguía la justicia como restitución, la justicia legal y la justicia distributiva. En nuestra opinión, dicha justicia distributiva implica una pre-comprensión del tiempo donde, no sólo tomo conciencia de mi fragilidad, sino que me acerco a la fragilidad del otro en un sentido socrático. Entre la pregunta y la respuesta, fundadas en las evidencias, se hace necesario la construcción de entramados narrativos. Y todo ello con el fin de organizar la realidad como un espacio y un tiempo estructuralmente abiertos. Difícilmente podemos ocuparnos de la enfermedad, en su tramo final, sin acercarnos a la memoria -incluso la memoria como silencio-, como un aquí y un ahora.

En cuanto a la Conclusión, nuestro objetivo es plantear la necesidad de establecer ámbitos que permitan la humanización del morir. Morir en paz no es solo una metáfora. Necesitamos del acompañamiento y de la serenidad de quienes me rodean, confianza entre las partes. El enfermo necesita saber, una vez se ha hecho todo lo posible por él, que se está a su lado. Y que se está también en paz. Me gustaría subrayar que la idea de «morir en paz» debe entenderse no sólo en un sentido epistemológico, sino también en un sentido ontológico y moral. Como señala Laín Entralgo (1969,177), el enfermo, si confía en su

médico «suele acercarse a él con una *mirada petitiva* Más que un objetivo dotado de precisión espacial y temporal, ve en él una realidad capaz de ayuda y no susceptible de cálculo.». ¿Es posible conciliar la vía del cuidado con una vía preferentemente operatoria (fundada en la evidencia)? ¿Hasta qué punto puede fundarse la perspectiva del cuidado en una epistemología de la evidencia? En este último apartado sólo puedo ofrecer algunos apuntes sobre el tema.

Quiero agradecer al Dr. Tomás Domingo Moratalla, primero, su acogida. Desde el primer momento me atendió con afecto y gran profesionalidad. Sin su compromiso difícilmente hoy estaría aquí, ante ustedes, defendiendo este trabajo. Fue el primero en considerar positivamente la hipótesis del mismo. Si la experiencia filosófica hunde sus raíces en la vida, y ello exige distinguir qué problemas son los fundamentales, no hay duda que el profesor Domingo Moratalla es un vivo ejemplo de ello. Solo puedo tener palabras de agradecimiento para con él.

Quiero dedicar este trabajo a mis hijos: Ariadna y Albert; a mi mujer: M. Jesús. Y también a mis padres, a quienes debo la pasión por el conocimiento y por la vida.

CAPÍTULO 1:

LA ENFERMEDAD COMO CONSTRUCTO CONCEPTUAL: LA NECESIDAD DE UN ENFOQUE HERMENÉUTICO.

1.1 LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD COMO ENCUENTRO HERMENÉUTICO.

La experiencia médico-paciente es una experiencia de corte hermenéutico⁹. Todo sucede según diferentes niveles y tiempos, que no siempre resultan fáciles de aprehender. Estamos ante un universo narrativo, difícilmente objetivable, que se reescribe una y otra vez, y según un *continuum*, donde aparecen grietas que son difíciles de reparar. Por ejemplo, por lo que se refiere a la Salud Mental, el objetivo debe ser reconstruir el guion que nos propone el paciente (Metcalf, L., 2019, p. 38). Esa descripción, casi socrática, debe organizarse según el mejor conocimiento científico y humanístico posible. En los primeros pasos consistirá en tomar nota, brevemente, del relato inicial. El objetivo terapéutico, que siempre necesita de un marco situacional, consistirá en echar luz sobre los acontecimientos y decisiones que llevan el paciente hasta nosotros. De hecho, en un contexto de mutua respectividad, el relato nos permitirá dibujar una ventana abierta al mundo, que nos permita ser testigos de los acontecimientos. Como señala Michael White (2015, 49) acerca del compromiso narrativo:

Estas prácticas tienen por efecto traer al centro de la aventura terapéutica algunos de los «saberes» y habilidades que de vida que tiene las gentes que nos consulta. Estos saberes y habilidades no se distinguen muy bien al principio de los encuentros. Las prácticas terapéuticas a las que me refiero aquí, contribuyen entre otras cosas, a enriquecer las

⁹ Tal vez convenga precisar qué entendemos por hermenéutica. De momento sólo necesitamos de unas pinceladas. Por ejemplo: no consiste en considerar la realidad «desde arriba». Para empezar, significa que nos situamos al hilo de la misma experiencia, o sea, «desde abajo». No constituye un corsé y sí una forma de saber dialéctico. Damos al término «dialéctica» un sentido preferentemente socrático. En ese sentido, la hermenéutica tiene una funcionalidad crítica. En línea con el profesor Conill (2006, 12), consideramos que es posible responder positivamente a la siguiente pregunta: «¿Es, pues, posible una auténtica ética hermenéutica crítica, que atienda a la vez a dos lados irrenunciables, *lógos* y experiencia?». Siempre atenta al despliegue de la realidad, la hermenéutica constituye una ventana abierta a la experiencia, en un sentido genealógico. En ningún caso consiste en substantivar mi *yo*; ni siquiera en emparejarlo con *tú* y concebir ambos dialógicamente, sino en concebir ese diálogo como patencia de lo dado, como realidad sentiente, i. e., como realidad en profundidad. Los límites de la experiencia hermenéutica se trazan aquí y ahora. Pero atención: ese *aquí* y *ahora* también refiere un *después*, es decir, un más allá. En ningún caso, la referencia a la experiencia, en su misma facticidad, me cierra el acceso al mundo de los valores. En realidad, un mundo sin un horizonte valorativo, me resultará inaprehensible tarde o temprano. Me explicaré más adelante en la medida de mis posibilidades. Para una interpretación narrativa de la enfermedad, Arthur Kleinman, M.D. (1988). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. Basic Books.

descripciones de los saberes y habilidades generados en las historias de vida de las personas, mostrando su importancia, y enfatizando la pertinencia.

Debemos proceder dialógicamente, i. e., propiciando un encuentro entre las partes implicadas. Establecer algunas metas, que ambas partes consideren creíbles, y que permitan una mejor comprensión del sí mismo. No hay que perder de vista que la mirada del médico, por lo que se refiere al paciente, tiene un sentido envolvente (Laín Entralgo, 1969, 178)¹⁰. Estamos ante un proceso que no sigue una lógica binaria; y que se constituye según un entramado valorativo acerca de la realidad; de hecho, no hay una verdad «narrativa» que no resulte de diferentes giros interpretativos, cuya estructura recomienza una y otra vez. Cuáles son las historias dominantes, y contribuir a desentrañarlas, implica una reapropiación práxica de lo dado. En rigor consiste en aprehenderme como otro que yo mismo, según un conjunto de posibilidades.

Considero que los desarrollos de las Prácticas Basadas en la Evidencia (PBE) deben funcionar como mediación entre el *yo* y el *tú*. Y también que ello contribuye a clarificar y poner cierto orden en los procedimientos que deben seguirse. Pero no ofrecen una descripción suficiente del futuro que el paciente tiene ante sí (Metcalf, 2019, 49). Exigimos, como usuarios, por ejemplo, no sólo una sólida formación científica, sino también una actitud de escucha que nos permita ser partícipes de la toma de decisiones. Hasta qué punto esa relación debe configurarse según un sentido identitario, y cuál deba ser el valor de esa identidad, siempre debe manejarse en un sentido procesual. En ese sentido, los resultados que arrojan las PBE pueden ser un buen punto de partida; pero no pueden considerarse un fin en sí mismo; dicho de otro modo: no permiten establecer en qué medida existe una pre-comprensión del tiempo compartida entre las partes. Entre el facultativo y el usuario debe establecerse una relación comunicativa fundada en el reconocimiento mutuo. Y para ello necesitamos acordar unos tiempos y límites a la intervención fundados en el proceso de anamnesis. Por ejemplo, imaginemos una paciente, diagnosticada de TLP (Trastorno Límite de la Personalidad): 1) dejaremos a un lado, provisionalmente, el marco diagnóstico de que es objeto. Nuestro primer deber, para con la paciente, consiste en escucharla sin prejuzgarla. No nos interesa saber tanto cuáles han sido los diagnósticos recibidos como establecer un marco de encuentro que genere

¹⁰ Hay que señalar que esa mirada envolvente -que da cuenta de la realidad del paciente-, no es incompatible con una intención objetivadora.

un ámbito de esperanza. Realizar una buena anamnesis significa liberar a la paciente de la quiebra identitaria que produce en ella la objetivación psiquiátrica (Erwin Goffman, 1970). El proceso por el que se descubre como realidad en el mundo, según un marco de esperanza crítica, se inicia ya con esa primera entrevista. Y 2) ahondaremos en el horizonte valorativo de la paciente. Deberíamos plantearnos, por ejemplo, cuál es el impacto de los fármacos sobre su cotidianidad y en qué medida afectan a su percepción de los valores. Puede ser una valiosísima indicación sobre su posicionamiento frente a la enfermedad. Evidentemente, la consideración de ese entramado valorativo, no se clarifica con una primera sesión. En rigor, los valores funcionan como ventanas abiertas al mundo. Nos permiten establecer un horizonte de posibles y fijar unas expectativas vitales mínimas. Por ejemplo: «*me gustaría recomponer mi relación con mi hija y que ella dejase de considerarme una loca, etc.*». Imaginemos que la paciente presenta una morbilidad múltiple -afirma que también padecer un dolor crónico altamente incapacitante. En tal caso, la mejor opción es situar el dolor, y el TLP, según un contexto comunicativo. Conviene no perder de vista que el dolor, si no está tratado convenientemente, afectará al funcionamiento de la paciente y de su entorno. Entre las diferentes variables implicadas, en un sentido normativo, siempre se establece una relación espacio-tiempo no exenta de discontinuidades. Y ello implica un horizonte relacional en un sentido crítico. Pues las partes implicadas: facultativo y usuario -o bien: facultativo-usuario-entorno familiar-, que se reconocen como esenciales, y que se proyectan según diferentes perspectivas, siempre deben referirse respectivamente según una narrativa crítica. El objetivo consistirá en la construcción de un entramado de ideas que permita el afrontamiento de los problemas. No hay duda que la experiencia de un futuro, más o menos lejano, constituye una ampliación de nuestra mismidad. En semejante situación, la paciente necesita saber: 1) que no quedará abandonada a su suerte. Y 2) que el objetivo de la rehabilitación consistirá en establecer con los suyos un vínculo sólido capaz de afrontar las circunstancias. Una vez controlado el dolor crónico debe establecerse un horizonte de rehabilitación psicosocial más amplio. En definitiva, una narratividad del proceso implica: 1) clarificar los orígenes del mismo y las variables que lo componen; y 2) un marco de corresponsabilidad, siempre revisable, que podamos compartir. La paciente necesita saberse componente esencial de una narrativa familiar que puede considerar hostil inicialmente.

Hay en todo ello una mismidad intransferible. El otro, incluso concebido como internalización concreta, me aparece como otro que yo mismo -es decir: como sujeto que debo reconocer en su dignidad, esto es, como realidad personal. Entre el facultativo y yo, y los otros que componen mi cotidianidad, se establecen referencias cruzadas, que operan según diferentes niveles y consecuencias. No hay duda que la realidad de la enfermedad constituye un estar inmediato; pero ello no implica una coincidencia en los fines. De hecho, ese estar, según qué capacidades se mantengan vivas, siempre lo asumimos condicionalmente. Nos vemos obligados a proceder según qué grado de verdad, enfermo y familiares, puedan soportar. En principio, la comunicación de la verdad es una obligación; pero, una vez reconocida esa obligación, no debemos pasar por alto las consecuencias que supone la comunicación de la misma. Hundirlos en la desesperanza tiene poco de responsabilidad terapéutica. Hay que discernir cuánta verdad son capaces de asumir y subrayar, más allá de ese discernimiento, que no queda abandonada a su suerte. Entre las partes implicadas debe establecerse un flujo de afectos siempre fluyente. *Yo estoy enfermo* significa que mi estar en el mundo lo es, desde la perspectiva del otro, y según parámetros compartidos¹¹. En ese sentido, los estragos que causa la enfermedad mental -por ejemplo: la pérdida del trabajo, el impacto sobre la sexualidad, la pérdida de contactos sociales, etc.-, necesitan del establecimiento de redes de apoyo que puedan generar alternativas. Efectivamente, puedo decir que mi experiencia es ésta y no otra; y puedo decir que se abre, entre las partes implicadas, la posibilidad de establecer entramados reflexivos. Puede que la paciente no pueda participar de ellos en igualdad de condiciones; pero siempre debemos considerarla como parte esencial, aunque se halle en franca fragilidad, según un *nosotros*. En las fases donde el sufrimiento psíquico se hace difícilmente soportable, y resulte casi imposible conducirnos según una racionalidad compartida, debemos obrar según un entramado de vínculos trascendentales¹². El enfermo y el facultativo saben que se hallan ante una experiencia de ultimidad. Puede tomar su mano, y dirigirse amablemente a ella, y ser testigo de su abandonamiento: «*ya no tengo*

¹¹ Conviene advertir que esa experiencia mediada lingüísticamente, incluso cuando se sabe un silencio forzoso, opera tanto antes como después de mi experiencia de la enfermedad. Se constituye según lenguajes que operan con diferentes niveles y grados de especialización.

¹² Por «trascendental» entendemos lo que es fundamental. Por detrás de ello no podemos situarnos. Necesitamos de lo trascendental, en el proceso de comprensión, si no queremos andar a tientas. En ocasiones, situémonos ahora en el contexto de una enfermedad médica: un carcinoma pulmonar-, lo trascendental consistirá en tomar la mano del paciente y escucharlo compasivamente.

ganas de vivir, ya no aguanto más. No quiero seguir viviendo así.». Evidentemente, no podemos obviar la situación; pero tampoco debo aventurar la hipótesis de una ideación suicida por parte de la paciente. Entre la enfermedad y mi yo -sea facultativo, enfermera, paciente, familiar, amigo, etc.-, se establecen diferentes niveles de corresponsabilidad, según un sentido fluyente. No necesitamos de protocolos que establezcan cómo actuar a cada paso, sino que puede bastarnos con estar atentos, responsivamente, al propio ahondamiento experiencial. En ese sentido, la atención a una paciente, y qué tipo de respuesta pueda darse a su situación, consiste en situarnos en el marco de la enfermedad. Seguramente, la mejor opción consista en entender esa relación procesualmente, según esquemas relacionales que refieren un *aquí* y un *ahora*. Entiendo que esos procesos de reconocimiento deben considerarse según mecanismos identitarios¹³. Entre las partes no se establecen procesos de reconocimiento según una relación del tipo A=B, porque mi mundo, incluso si soy el enfermo hospitalizado, no constituye el mundo del cuidador o del auxiliar de enfermería, etc. Como certeramente señala Spinoza: «El hombre es afectado por la imagen de una cosa pretérita o futura con el mismo afecto de alegría o tristeza que por la imagen de una cosa presente» (*Ética*, Parte III, Proposición XVIII). Es decir: todo es tiempo como afección; dicho de otro modo: tiempo por “delante” o bien tiempo por “detrás”; pero igualmente tiempo como afección. Parece evidente que mi percepción del tiempo, si soy el enfermo, no coincide con la percepción del tiempo de la persona que acaba de entrar. Intercambiamos un breve saludo, pregunta por mi estado y trata de infundirme ánimo. Posiblemente finja, o finjamos ambos, conscientes de cuán delicado es el momento. En definitiva, el hombre es afección de parte a parte de sí mismo. Poco importa que esa afección presente, preterida o futura, lo sea efectivamente. Lo verdaderamente importante es que lo sea para mí; y que lo sea intransferiblemente¹⁴. En efecto, la alegría, tristeza o desesperanza, constituyen afectos para mí. Enseña la Proposición I de la Parte tercera, lo siguiente: «Nuestra alma obra ciertas cosas, pero padece otras [...]». Así ocurre que mi agenda hospitalaria la componen un conjunto de resultados y decisiones, que se suman unas a otras y escapan a mi comprensión. Por

¹³ Soto Peña, O. (2011). *Las lágrimas de Ítaca. Migrantes latinoamericanos, enfermedad, dolor y profesionales de la salud en Sevilla*. Diputación de Sevilla.

¹⁴ Que lo sea intransferiblemente no significa que no pueda establecerse un contexto crítico. El dolor me duele a mí; pero puedo reconocer la gravedad o no del dolor y cuán insoportable me es hoy por la mañana; incluso puedo reconocer, aunque el dolor no me dé tregua alguna, que mi familia se halla agotada.

ejemplo, entre mi yo enfermo, y la realidad hospitalaria -donde mis referencias se establecen alrededor del facultativo que me atiende habitualmente, el personal de enfermería, etc.-, la realidad se compone de pasillos laberínticos, ascensores, puertas que se abren y otras que se cierran, que me conducen desde la habitación a la sala de rayos; y de la sala de rayos nuevamente a la habitación. A las 9:00 horas extracción de sangre; entre las 10:00 y las 13:00 horas, consulta médica, etc. Todo me aparece como un espacio hecho de procedimientos y expectativas, donde resulta casi imposible establecer relaciones de tipo causal. Hay en esa realidad compartida mucho de mecanismos de interpretación fallidos que conforman, en un sentido constructo, una actitud de indefensión. De hecho, sin argumentos al respecto, sólo algunos procedimientos me pueden parecer significativos. No siempre recibo una información clara acerca de las pruebas diagnósticas. En ese sentido, la enfermedad me aparece como ingobernable, casi extraña, contraria a mi propia voluntad. Sólo soy capaz de referir una certeza indiscutible: mi vulnerabilidad, o sea, mi ser objeto en manos de otros. *Soy vulnerable*; me siento afectado por el curso de una enfermedad que me impide cuidar de mí mismo. Necesito imaginar mecanismos prospectivos que hagan soportable la estancia en alguna medida. Mi objetivo, mientras sea posible, consistirá en asegurarme el mejor escenario posible. En rigor, aunque procuro por mi mismidad, no deja de producirse, casi mecánicamente, un descentramiento de mi realidad. Poco importa que no sea capaz de explicar qué sucede. En cualquier acción que se proyecta sobre mí -por ejemplo: una intervención quirúrgica, que consiste en la extracción casi total de las tiroides, las disculpas de la enfermera por preparar el material quirúrgico, cuando estoy todavía consciente, subrayan cuán vulnerable soy. Percibo ese tiempo como trascendencia en profundidad; de hecho, aprehendo este tiempo como un estado de abrición temporal, que hace posible la esperanza. Sé que alguien me espera fuera del quirófano y me reafirmo mi confianza en ello. Me hallo ante el otro como aprehensión sentiente de mi realidad vulnerable. Ese acompañamiento del otro, que se halla junto a la mesa de operaciones, y que se disculpa por su falta de previsión, lo interpreto como un signo de reconocimiento, i. e., como apertura y refiguración experiencial de mi propia realidad, etc. Su estar quiero pensar que no se proyecta como un puro estar, sino como un saber estar-para-mí. En mi relación con el otro descubro que el acto de vivir, como también el acto de morir, ya no son estrictamente biológicos. En lo que tienen de realidad personal, dicho brevemente, ambos

momentos se gestan según estructuras comunitarias, esto es, como realidades estructuralmente abiertas. En realidad, la acción de morir significa un ahondamiento en lo inconmensurable. Significa el fin de toda medida posible. Entiendo que la dificultad que experimentamos ante la muerte propia resulta de nuestra incapacidad para situarnos en contextos de no-ser. Nunca puedo prever la totalidad de las circunstancias posibles, que se agolpan ante mí. Ni siquiera puedo imaginarme, por decirlo al modo de Leibniz, según el mejor de los mundos posibles. En ese sentido, la muerte anticipada certifica mi hundimiento como realidad, mi no-ser por anticipado; pero también se me ofrece como una última oportunidad para referir mi experiencia con respecto al otro; por ejemplo: mediante el perdón. Hallarme en el otro es en cierto modo aprehender mi propia significación. En estas circunstancias, dicho brevemente, la mejor opción consiste en procurarme cómo marchar en paz. Y mi mayor dificultad consistirá en aprehenderme, en tanto que realidad, como no-ser ahí incontestable. En tal caso, si me empeño en aferrarme a mi cuerpo más allá de los posibles, el sentimiento de indefensión terminará por engullirme. La mejor opción, mientras me resulte posible, consiste en echar luz sobre mi sentido de la realidad. Como señala certeramente el Dr. Antoni Gelabert (2012, 25):

Siempre se debería ser consciente de la relatividad de la existencia humana y, por tanto, de la salud. La persona no lo es hasta que llega el diagnóstico de la enfermedad, es decir, hasta que se recibe la mala noticia, momento en que aparece la fragilidad vital, la debilidad del cuerpo, la incertidumbre de la mente; en resumen, la fragilidad del ser humano.

Por ejemplo: como enfermo espero del saber médico un motivo para la esperanza. Puede que me descubra en el hundimiento de mi mismidad experiencial; pero sigo esperando del médico un hilo de esperanza, que me permita vivir según un *aquí* y un *ahora*. Soy, en tanto que realidad de realidades, un ser vulnerable. Y lo soy de parte a parte de mí mismo; en principio, como realidad capaz de ser realidad en profundidad. Aprehenderme como tal, cuando la enfermedad terminal constituye el flujo de mi sola realidad, no significa que no sea capaz de establecer un sentido (Piemonte, y Abreu, 2022,132). De hecho, el sentido final de mi existencia, sumergido en esa circunstancia, consiste en reconciliarme con mi propia realidad. Poner en orden mi existencia mientras me sea posible -y ello puede estar hecho también de silencios-, constituye una de mis últimas oportunidades. En ningún caso debe considerarse esa conciencia de menesterosidad como una prueba palmaria de mi debilidad -y ello no significa que pueda negarla-, pero sí como la posibilidad de auscultar ontológicamente mi propia realidad. En

mi debilidad hay inscrita, mientras vivo, un cierto sentimiento de trascendencia. Y ello se produce como descentramiento de mi propia subjetividad. Para Laín Entralgo (1968, 41) enfermamos de un modo propio, bien sea como aceptación o como repulsa. También hay apropiación en mi negativa a reconocer la gravedad de mi estado de salud. Y así sucede que mi inteligencia es primeramente respectividad sentiente. En definitiva, siguiendo a Laín, mi «yo *estoy enfermo*», surge como una realidad ante la que yo mismo debo situarme; por ejemplo: soy paciente de nefrología, entonces tengo que acudir a diálisis, etc. Puedo querer escapar de esa realidad; pero la experiencia de la enfermedad se me impone como una realidad intransferible, esto es, como prospección de mi propia mismidad (Frankl, 2022, 34). No olvidemos que la enfermedad me es dada como una realidad íntima que me alcanza en tanto que realidad. Y lo hace, no solo biológicamente, sino también según entramados dialógicos, que me otorgan un sentimiento identitario. Enfermamos, y también morimos, de un modo singular; pero lo hacemos como realidad partícipe del mundo, según estructuras comunitarias. Enfermar, a pesar de la soledad que puede suponer, sigue siendo enfermar-en-el-mundo, esto es, mediados lingüísticamente. Incluso, cuando se carecemos de posibilidades lingüísticas, mi mundo sigue estableciéndose comunitariamente. En toda situación terminal nos planteamos cuestiones como las siguientes: si el paciente está debidamente acompañado o no; si recibe los cuidados necesarios o no, etc. La cuestión última es si encontró, en ese trance final, consuelo de los suyos y del personal sanitario.

En lo que sigue quisiera considerar, como hilo conductor, las siguientes palabras de Mounier (1976,69):

Contra el Mundo sin profundidad de los racionalistas, la Persona es la protesta del misterio. Pero cuidado con entenderlo mal. El misterio no es lo misterioso, ese decorado de cartón donde se complace cierta vulgaridad compuesta de impotencia intelectual, de necesidad fácil de singularidad y de un horror sensual a la firmeza. No es la complicación de las cosas mecánicas. No es lo raro y lo confidencial, o la ignorancia provisionalmente consagrada. Es la presencia misma de lo real, tan trivial, tan universal como la Poesía, a la que con más gusto se abandona. Es en mí donde yo le conozco, más puramente que en otro sitio, en la cifra indescifrable de mi singularidad, porque ahí se revela como un centro positivo de actividad y de reflexión, no sólo como núcleo de negaciones y de ocultamientos.

Me gustaría subrayar algunos aspectos, que tienen para mí un sentido casi propedéutico. Por ejemplo: 1) la persona es la protesta del misterio. En tanto que realidad de realidades, no dejo de aprehender esa realidad como continua prosecución de mí mismo; el carácter prospectivo de la realidad me es dado en su ser *de suyo*, como

prolongación de mi futuro no-yo. Ya sé que mi destino final quedará en otras manos. Pero, sumergido en esa protesta del misterio, confío en poder hallar el otro como realidad *aquí y ahora*, como ser *capable d'être*. Compartimos ambos esa enormidad de la realidad que se palpa a nuestro alrededor. Mi ser realidad implica un entramado de valores compartidos. En ese sentido, ésta me aparece, y surge para otros, como sinónima de menesterosidad. En esas situaciones de afectación -incluso cuando mi soledad se torna más irremediable-, lo soy como anhelo de algo otro. Hallo en esa otredad la única justificación que me es posible alcanzar como realidad de realidades. En ese proceso, si todavía es posible, me interesan aquellas cuestiones que son relativas a la significación de mi existencia y que establecen, aunque sea como proyecto, una narrativa. En rigor, esa pasión por la otredad viene a llenar el vacío que deja la cotidianidad de la enfermedad. No son pocos los enfermos que prefieren aferrarse, en el último tramo, a un proyecto y a la narrativa que pueda generarse alrededor del mismo. 2) Lo misterioso no es lo raro o lo confidencial, ni tampoco lo simplemente singular o caprichoso, sino la presencia misma de lo real como proyecto. De manera que soy circunstancialmente, según un tener-de-ser que quiero aprehender procurándome reconocimiento. En ese sentido, y doy a ello una significación hermenéutica, la poesía cumple una función genealógica. Digamos que va de abajo para arriba y luego, mediada lingüísticamente, vuelve a ofrecérsenos como prolongación del mundo. Da credibilidad al acompañamiento mediante la construcción de entramados de palabras. Viene a sustituir la idealidad de las mismas por una circunstancialidad vivida. Y para ello debo considerar las palabras en su significado puramente intuitivo. Puedo decir que me descubro a mí mismo como realidad en el mundo; es decir: como experiencia sentiente, cuya realidad me aúpa a lomos de una belleza que creo posible. De hecho, la poesía, la música o la pintura, pueden funcionar como una forma de auscultación de la propia intimidad. Me sitúa a niveles de la misma experiencia temporal y ahondar en mis expectativas. Y me permite considerar la realidad en su carácter fluyente, como realidad todavía por llegar. En mi opinión, no andamos muy lejos de Kant y de sus postulados de la razón práctica. No hay que perder de vista que la felicidad es el estado de un ser racional en el mundo (Kant, 1995, 155). De hecho, aunque la felicidad se halla conectada a la idea de un Ser Supremo, sólo puede aprehenderse como tarea. El deber no se viene a añadir a la misma como si fuese un segundo piso, sino que constituye el propio surgir

de la tarea en cuanto tal. Empuja la tarea hacia adelante y la sostiene en el tiempo. Puede decirse que mi deber más básico consiste en vivir y no en un puro estar como deber. Es mi modo, dicho prácticamente, de participar en un mundo habitado por otros. 3) La enfermedad, en lo que tiene de singularidad vivida, me convierte en patencia suya. Tomo conciencia de la misma, por ejemplo, cuando pretendo vivirla como desprendimiento, esto es, como dejación. Sólo entonces me es posible hallar un sentido a algo que me aparece como un sinsentido radical. En la posibilidad de la anamnesis se halla la raíz del encuentro con el otro. Escribe lo siguiente Mounier (1976, 73): «Encontramos, pues, la comunión inserta en el corazón de la misma persona, integrante de su misma existencia». De Machado, por ejemplo, me parece que podríamos hacer valer los siguientes versos:

Yo voy soñando caminos
de la tarde. ¡Las colinas
doradas, los verdes pinos,
las polvorientas encinas!
¿Adónde el camino irá?
Yo voy cantando, viajero
a lo largo del sendero...
-La tarde cayendo está-.
“En el corazón tenía
la espina de una pasión;
logré arrancármela un día:
ya no siento el corazón.”
Y todo el campo un momento
se queda, mudo y sombrío,
meditando.

Entiendo que nos interesa del poema lo siguiente: 1) *Yo voy soñando caminos de la tarde*, lo que implica respectividad por parte del poeta; es decir: «comunión», por decirlo según Mounier. El camino está ahí para ser recorrido. Se halla ante mí como apertura al mundo, como vida por donde transitar. Sin caminos, dicho brevemente, la vida me

aparecería como una vía cerrada, como un no-ser; 2) *Y todo el campo un momento / se queda, mudo y sombrío, / meditando*. Digamos que el carácter meditabundo del campo, cuando llega el atardecer, se constituye en una prolongación de mi yo soñador: mi yo como respectividad. Entre ese *yo voy soñando* y el atardecer del campo hay un nexo; de hecho, en su realidad meditabunda, a poco que intentemos sumergirnos en el sentido de los versos machadianos, se establece una conexión no esencial. Por lo que se refiere a la vida en general, dicho ontológicamente, lo primero es vivirla. Y para ello debemos dar a la acción de arrancarme la espina del corazón un sentido narrativo. La mismidad del paisaje se prolonga en ese silencio de mi corazón que me lleva a soñar una vez quedo libre de la espina. En realidad, y permítaseme incursionar en los terrenos de la razón poética, los verdaderos sueños poéticos son aquéllos que se pueden contar. ¿Qué otra función pudiera corresponderle a la imaginación? ¿Y cuál es el papel de los sueños con respecto a la imaginación? Para empezar, la imaginación se nutre de los sueños en tanto que realidades. Insisto en una puntualización: realidades-de-realizar, constructos en un sentido agencial. Debo sumergirme en los sueños, según mis capacidades, y siempre tratando de imaginar un horizonte de posibles. Solo entonces, dicho machadianamente, el enfermo puede conversar con el hombre que consigo va; entonces está ahí expectante para que el silencio del paisaje adquiriera un formato narrativo (está ahí, insisto en subrayar, para que la realidad haga creíble el silencio del atardecer y constituya una llamada al yo que sueña los caminos de la tarde). En efecto, la mismidad del paisaje está ahí para poder ser contada, confirmada como realidad *de suyo*. Subrayemos, por ejemplo, que es éste y no otro paisaje el que aprehendo como realidad meditabunda. Pues bien: el no-ser del paisaje sólo se deja interpretar como apresuramiento, como resultado de un acceso puramente técnico. Por el contrario, la poesía nos devuelve la experiencia misma en su propia realidad. Perderíamos de vista cuánta verdad hay en mis ensoñaciones y en qué medida éstas me aparecen como centros de anudamiento - seguramente imaginario-, por lo que se refiere a la enfermedad, si nuestro posicionamiento fuese puramente instrumental. El verdadero asunto filosófico no consiste en no prejuzgar las elecciones del enfermo, que se encamina hacia su muerte, sino en establecer mecanismos de acompañamiento efectivos (y que ello nos permita sostenernos en el tiempo). En ese sentido, tanto la ensoñación como la meditación, constituyen el *êthos* de la hospitalidad. Como señala el Dr. Broggi (2013, 47), la clave

de la misma reside en la gratuidad del acompañamiento, esto es, en la actuación solidaria y compasiva del saber estar. Pasamos del sentimiento al hacer comprometido, por ejemplo, cuando se produce una abrición sin condiciones. Sólo desde la compasión, y apoyándome en evidencias, me es posible el sentimiento de lealtad para con el otro que se halla muy enfermo. Pues el coraje -es decir: el valor de *atreverme a...*-, constituye la raíz del deber (Broggi, 2013, 51). En tal caso, en la medida que el atrevimiento constituye el núcleo mismo de la acción médica, sencillamente no hay verdades últimas que no impliquen un cara-a-cara hermenéutico. Mi única y principal obligación para con el otro consiste en hallarme a su lado sin condiciones (Broggi, 2013, 53). Siempre me hallo obligado a estar a compasivamente¹⁵. Especialmente interesante resulta echar una mirada a las *Terapias centradas en la Compasión*. Por ejemplo, Kolts (2020, 32) señala lo siguiente:

Un factor que distingue la CFT (*Compassion-Focused Therapy*) de otros modelos de terapia es que considera las emociones, los motivos y el comportamiento humanos en un contexto evolutivo [es decir: todo aquello que podemos considerar como componente de una estructura narrativa; que refiera un «contexto evolutivo» debe interpretarse, en lo posible, como una apertura a la esperanza]. Esta comprensión facilita que experimentemos compasión por nosotros mismos y por los demás, porque en buena medida el modo en que estas experiencias se desarrollan en nosotros *cobra un gran sentido* si tenemos en cuenta nuestra historia evolutiva¹⁶.

En rigor, la compasión consiste en descubrirme yo mismo por mediación del otro. Entre ambos se establece una conexividad, tanto prospectiva como retrospectiva. A ambos nos unen las exigencias que se derivan del mundo de la vida (experiencias que conforman nuestra vida personal y comunitaria). Entre ambos se establece un marco

¹⁵ Evidentemente, la compasión por la compasión, nos devolvería a un horizonte paternalista. Y no hay duda que la sola compasión no le basta al enfermo. Nuestra primera obligación para con él es no faltar a la verdad en lo posible. Para una revisión sistemática del tema, puede consultarse: dos Santos Souza, Mariana Cristina, García Jaramillo, Rosângela y da Silva Borges; Moema: Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enfermería global*, vol. 20, nº 61. Enferm. glob. vol.20 no.61 Murcia ene. 2021 Epub 01-Feb-2021. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.420751>. Se identifican 8109 artículos después de aplicados los criterios de inclusión y exclusión. Los autores subrayan en la conclusión: “Los estudios demostraron que varias intervenciones no farmacológicas, que parecen triviales y de poca complejidad tecnológica (como disponibilidad, cariño, apoyo, bañarse) tienen la capacidad de afectar significativamente el estado de confort de los pacientes” (*ibid.*, 430).

¹⁶ Véase Gilbert, P. (2016), *Terapia centrada en la compasión. Características distintivas*, Desclée de Brouwer. Leemos lo siguiente: «El valor compasivo nos ayuda a tolerar los sentimientos más difíciles y a enfrentarnos a ellos. Tolerar la angustia, por lo tanto, consiste en desarrollar valor» (*ibid.*, 148).

relacional, donde las exigencias, conducentes a evitar el sufrimiento del otro, adquieren un sentido constructo. Como señala Cicely Saunders (1980, 9):

La verdad y la esperanza no se excluyen mutuamente, y el paciente informado está frecuentemente más capacitado para luchar por su vida al conocer cuál es su campo de batalla. Con toda seguridad, la mayoría de nosotros desea tomar alguna responsabilidad por nuestra muerte, así como por nuestra vida, ¿no es verdad?

Lo cierto es que la persona, ya en fase terminal, sabe que muere. Puede expresar su parecer con mayor o menor cautela; pero constituye para ella una certeza íntima, casi intuitiva. En esos momentos, seguramente sobran las palabras. Estar ahí, en silencio, próximos a su cama, tomar su mano, etc. pueden ser una fuente de consuelo para la persona que sabe terminal. Desde el respeto hacia ella y su entorno, quizás sea el último signo de esperanza que podamos compartir.

1.2) LA ENFERMEDAD COMO INDEFENSIÓN APRENDIDA: LA NECESIDAD DE UNA NARRATIVA SOLIDARIA.

Detengámonos por un momento en la idea de indefensión aprendida. ¿Hasta qué punto la enfermedad terminal supone un contexto de indefensión? ¿Y qué hacer o decir, por ejemplo, cuando existe comorbilidad entre la enfermedad mental y la enfermedad médica? ¿No percibimos la indefensión como un obstáculo imposible de salvar? Por ejemplo, según Seligman (1986, 27), la indefensión es el estado psicológico que produce cuando los acontecimientos son incontrolables. ¿Y cómo saber cuándo son incontrolables? En su opinión, nuestras intuiciones pueden ser el mejor indicador. Diremos de un acontecimiento que es incontrolable cuando, hagamos lo que hagamos, las cosas no cambian. El curso de los acontecimientos resulta independiente de las respuestas voluntarias (*ibid.*, 28)¹⁷. ¿Y a qué llamaremos «respuestas voluntarias»? Por tal entendemos aquellas respuestas que pueden ser modificadas por recompensa o bien por castigo. Y afirma lo siguiente: «Las respuestas que realizamos y no son sensibles al premio y al castigo se denominan reflejos, reacciones ciegas, instintos o tropismos»

¹⁷ En definitiva, los acontecimientos escapan a mi control. Distingue Seligman entre simples reacciones y respuestas voluntarias; éstas, a diferencia de las simples reacciones, suponen plasticidad. Por ejemplo, cuando una ameba atrapa algo que comer, entonces hablamos de reacciones y no de conducta voluntaria.

(*ibid.*, 29-30)¹⁸. En definitiva, ¿nos sirve este modelo cuando se trata de establecer respuestas ante una Enfermedad en Fase Terminal: EFT? ¿En qué consistirá la indefensión aprendida, por ejemplo, cuando referimos un Trastorno Mental Grave? Para empezar, y según una perspectiva hermenéutica, la respuesta a ese sentimiento de indefensión creo que debería producirse por la vía de un ensanchamiento de la idea de voluntad. Y también debería implicar una reconsideración de la idea de acción y de sus límites. A pesar de su carácter altamente cualitativo, el constructo «calidad de vida» no nos encierra en los límites de una filosofía de la conciencia¹⁹. No hay duda que se produce una quiebra, no sólo ontológica, sino también epistemológica, entre los acontecimientos y nuestra conducta operante. Y ese proceso de fractura, ya en su inicio, permite pensar en una quiebra identitaria. Pero, insisto en ello: que exista dicha fractura íntima -y que nos parezca inescapable-, no significa que no podamos ensayar otros mecanismos de respuesta. Pongamos un ejemplo: N., 84 años, viuda, que ya presenta un alzhéimer muy avanzado, y a quien se ha diagnosticado una tuberculosis ganglionar. Se plantea la situación clínica en términos casi dilemáticos: o alimentación por sonda y antibióticos o bien dejar que muera como consecuencia de la tuberculosis. En primer lugar, por consenso, se decide la alimentación por sonda y la administración de fármacos. Pero el familiar-tutor, si bien ha autorizado esas medidas, comunica que la paciente presenta signos de evidente sufrimiento. Solicita, verbalmente, que se replantee la situación clínica de la paciente. Pero se continúa, a pesar de la insistencia del tutor, hasta ser dada de alta sin que se produzca un cambio significativo alguno en el enfoque clínico de la situación. El tutor manifiesta que mantener la sonda a una paciente, que presenta tales niveles de deterioro, y a quien se administran cuidados paliativos, no

¹⁸ En nota a pie de página, sin embargo, Seligman se muestra dispuesto a puntualizar lo siguiente: la lista de respuestas voluntarias tiende a aumentar y oscurece la distinción entre voluntario e involuntario. Y reconoce más adelante: “Precisamente, uno de los problemas más fundamentales planteados por la moderna teoría del aprendizaje es el significado de la *dependencia e independencia de la respuesta*” (*ibid.*, 32). El desarrollo de la psicología cognitiva viene a demostrar que el proceso de aprendizaje no sólo se constituye sobre la base de los premios y castigos; incluso, si estuviésemos decididos a mantenernos en ese esquema, no dejaría de ser cierto que los premios y castigos se constituyen mediados por mecanismo de interpretación.

¹⁹ Si estoy en lo cierto, y mi afirmación es puramente hipotética, la idea de calidad de vida implica, en contextos terminales una reorganización de la ida de apego. Especial atención merece el trabajo de Serván, I. (2023). *Desorganización del apego*. Desclée de Brouwer. Entiendo que una fenomenología del cuidado, en un sentido constructo, consiste en una reorganización de los mecanismos de apego. En cuanto a la idea de «calidad de vida», aunque el ámbito de estudio sea otro, merece ser leído con atención el trabajo de Schalock, R.L., Gardner, J. F. y Bardley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras capacidades del desarrollo*. FEAPS y Caja Madrid

parece la mejor opción. Se siguió alimentándola, a pesar de las protestas, hasta momentos antes de morir. En definitiva, entre su *yo estoy enferma* de la paciente y su capacidad responsiva -incluidas las capacidades de su entorno familiar-, se abre un abismo imposible de manejar según un modelo de racionalidad objetual. Debió de existir, en ese contexto final, la posibilidad de establecer un espacio para la *Toma de Decisiones Compartidas*; por ejemplo: la retirada de la sonda, que poco contribuía a la comodidad de la paciente. Por lo que se refiere a la toma de decisiones siempre debe existir un espacio para la pregunta y la respuesta, donde se respeten las obligaciones morales de las partes implicadas. Hubiese bastado con proceder con cierta actitud de escucha compasiva. El período de cuidados paliativos siempre debe ser, en todas sus fases, un proceso de acompañamiento y preparación compartida. Como ya advierte C. Murray Parker (1980, 62):

Yo sugeriría que el mandato tradicional dado a los jóvenes médicos de «tratar a todo el paciente» se extienda a «tratar a toda la familia». Esto implica que tenemos que tratar con la familia, o al menos con aquellos miembros más estrechamente relacionados e intentar abrir un canal de comunicación con ellos.

Entre mi yo y la realidad se establecen mecanismos de validación de primer nivel; pero también de segundo o de tercer nivel, etc. Pero esos niveles segundo, tercero, etc., no anulan los niveles más básicos de comunicación, sino que los hacen más patentes si cabe. No dejo de ser una realidad que se constituye según las decisiones y las expectativas de calidad todavía posibles. En un contexto de enfermedad terminal, no hay duda que buscamos, mientras nos es posible, cómo establecer mecanismos de acomodación que impliquen una mejora en el soporte del afrontamiento. Entiendo que generar un sentimiento de indefensión familiar, si la realidad de la paciente resulta irreversible, no tiene ningún sentido. En opinión de Seligman (1986, 55), cuando el entorno nos aparece como incontrolable, y no hay alternativa a esa incontrolabilidad, lo que aprendemos tiene profundas consecuencias. ¿Y cuáles podrían ser esas consecuencias? Por ejemplo, la sensación de haber fallado a la persona enferma. Puede generarse, en ese caso, una experiencia de duelo muy difícil de cerrar. En definitiva, si leo correctamente a Seligman, el sentimiento de indefensión refiere una experiencia afectiva no liberadora. No hay que perder de vista que ésta supone, no sólo un contexto estimular, sino también procedimientos de corte cognitivo y emocional, que se ponen en marcha antes del final propiamente dicho. «*No hay nada que hacer*», por ejemplo,

puede suponer la parálisis en la toma de decisiones. En el caso del familiar-tutor, sumergido en un proceso de anonadamiento experiencial, e incapaz de tomar distancias con respecto al diagnóstico, solo puede sumergirse en un sentimiento de mayor indefensión. Para facilitar la toma de decisiones se hace necesario un contexto de mayor corresponsabilidad. Entiendo que el acierto de Seligman consiste en subrayar cómo la indefensión mina la estructura de las respuestas voluntarias. En definitiva, no hay que perder de vista que el hombre, así como los animales en general, nacen individuos generalizadores (Seligman, 1986, 62). En efecto, el sentimiento de indefensión quiebra ese carácter «generalizador». En ese contexto necesitamos de mecanismos de razonabilidad que supongan un horizonte de gratuidad prudencial que podamos compartir²⁰. Por ejemplo, la llamada de un amigo interesándose por mi estado de ánimo; o ciertas palabras de aliento del personal de enfermería, a quien no conozco; incluso una breve charla con el doctor, que ha decidido volver cuando ha terminado su ronda de visitas diarias. Seguramente me esforzaré en interpretar todo ello, en un contexto que escapa a mi control, como un signo de compasión. ¿Y qué comportaría esa compasión? En un contexto hospitalario, la compasión puede interpretarse como un signo de amistad. En gran medida porque la amistad surge como escucha proactiva. Ya Aristóteles, aunque entiende la *philia* como una reciprocidad entre las partes, subrayaba cuánpreciado puede llegar a ser el bien de la amistad. Pero por ahora detengámonos en Séneca:

La amistad establece entre nosotros comunidad de bienes: ninguna adversidad o prosperidad afecta a uno solo de los dos, puesto que tenemos una misma vida. No es posible que viva feliz quien no dirige sus ojos más que a sí mismo y todo lo refiere a la utilidad: si quieres vivir para ti mismo es menester que vivas para otro. La vigilancia diligente y fiel de esta hermandad que junta al hombre con el hombre y establece un derecho común en el linaje humano, ayuda también a cultivar el íntimo compañerismo de amistad de que te hablaba, pues tendrá toda cosa común con el amigo quien tiene mucha con el hombre (Libro V, Carta XLVIII, 106-107).

Es decir: la amistad se establece sobre la base de lo común; establece que tenemos una misma vida, más allá de lo útil. Hay contextos donde se hace necesario reforzar los vínculos de la amistad y cultivar ese «íntimo compañerismo». Digamos que se establece

²⁰ A falta de una mejor formulación, creo que ese optimismo prudente se sitúa entre el principio de beneficencia y no maledicencia. También implica mantener un máximo de autonomía posible. En este caso, según creo, consistiría en mantener la autonomía del paciente “por delegación”. Es obligación del tutor cuidar de la autonomía del paciente de acuerdo con la ley.

sobre la base de una continua prosecución del bien, según un tener-de-ser que no depende completamente de mí mismo. Es el encuentro entre los hombres -un encuentro que se quiere verdadero-, lo que nos hace verdaderamente hombres. Pues la sabiduría y la estulticia siguen vías muy opuestas. Leemos más adelante:

Has prometido socorrer a los náufragos, a los cautivos, a los enfermos, a los necesitados, a los que tienen su cabeza bajo la segur alzada. ¿Por dónde te descarrías tú, qué haces? Éste con quien está jugando vive en temor; socórrele, por más que el temor le ate con las angustias de la indecisión. Todos los que pierden la vida, todos los que tienen que perderla, imploran algún auxilio; tú eres su esperanza y su fuerza. Ruegan que les libres de tan gran inquietud; dispersos y errantes, piden que les muestres la clara luz de la verdad (*ibid.*.107).

Y todo ello, según indica, como consecuencia de una verdad incontestable: la vida, que debe ser vivida -y que siempre lo será con desigual fortuna-, nos parece demasiado breve. En relación a ese contexto, donde la enfermedad finalmente destruye nuestra capacidad de afrontamiento, Séneca diría que el mayor bien que podemos asegurarnos es la amistad; ésta siempre se establece en base a cierta idea de trascendencia, i. e., como un encuentro con el otro. Si el mayor bien que perseguimos en la vida es la felicidad: aquel bien que se encuentra por encima de los otros bienes, y que lleva a Aristóteles a decir: *Amicus Plato, sed magis amica veritas*, ciertamente continúa siendo amistad en la verdad, i. e., como cara-a-cara entre las partes; dicho de otro modo: según mecanismos de solidaridad entre los afectados en la medida que se saben vulnerables. Vivir significa proyectarnos siempre hacia adelante, sumergidos en un mar de incertidumbres. De modo que necesitamos de una red amplia de apoyos, que nos permita establecer consensos sólidos ante una vulnerabilidad que se sabe próxima. Pero insisto: si bien no necesito generar acuerdos en todos los terrenos, sí parece necesario identificar qué problemas poseen, para mí, y también para los otros, un carácter identitario. Valiéndome de Vigotsky, entre ellos y yo, según cuál sea la gravedad de la enfermedad, deberíamos establecer una zona de desarrollo proximal. Hablamos de una relación de mutua respectividad, no solo a nivel sentiente, sino también según determinados entramados simbólicos que proyectamos a modo de andaderas. No hay que perder de vista que la experiencia de morir no es únicamente biológica, sino también biográfica; por consiguiente, una experiencia cultural. Entre ambas partes se produce un ajuste en términos estructuralmente abiertos. Evidentemente, no hay que perder de vista que la enfermedad terminal se constituye como tal enfermedad terminal.

En la medida que tal experiencia opera, tanto retrospectiva como prospectivamente, necesitamos construir narrativas creíbles. Y necesitamos establecer, siempre que nos sea posible, un manejo de los tiempos adecuados. En rigor, las narrativas me mantienen unido al mundo. Me humanizan en la enfermedad y en la muerte; o dicho de otro modo: constituyen un puente entre el *yo* y el *nosotros*. Nos acercamos al final de nuestra vida y quisiéramos hacerlo con voz propia. Mientras le sea posible, el enfermo quiere aparecer ante el otro como realidad personal. Seguramente, la proximidad de la muerte -y morir como aceptación de una realidad que no puedo transferir a otro; pues efectivamente: la muerte, aunque sea según entramados comunitarios, sigue siendo una experiencia personal²¹-, me empuja a la búsqueda del acompañamiento del otro, que ya se sabe testigo de mi realidad próxima. No parece descabellado incorporar, sumergido en estos procesos, procedimientos propios de una ética del perdón²². Llegamos a ese momento, siempre singular, con fracturas que no quedaron convenientemente cerradas. Existe lo que puede llamarse un «yo cicatricial», que se extiende ante mí mismo, y que debo reconstruir en alguna medida²³. Mi vida, como realidad constructa, se configura según un contexto narrativo, i, e., como un saber propedéutico. En ese contexto, como señala Sánchez Rodríguez (2019, 14), deberíamos liberarnos de los efectos de la metáfora y de las imágenes que impiden un saber experiencial acerca de la misma:

El enfermo de cáncer tiene que vérselas con los efectos de la metáfora, uniendo para ello su lucha biológica en su cuerpo a la lucha cultural en su entorno social más inmediato. El enfermo de cáncer batalla contra la metáfora, contra el rito, contra el símbolo. No solo tiene que superar su estado de postración biológica, sino también hacer frente a las imágenes culturales que esta enfermedad genera en los demás y que le rebotan a él en su

²¹ Bayés, R. (2006, 25-40). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Alianza Editorial. Especial interés tiene el constructo “muerte psicológica”. Aunque no siempre, por las dificultades que entraña el reconocimiento de la misma, y las dificultades operatorias del mismo, sólo podemos hablar de cierto presentimiento de la misma. Considerada como realidad temporal, dicho brevemente, la muerte psicológica escapa al tiempo cronométrico. Merece estudiarse, en relación a esta cuestión, en qué medida podemos valernos, en ese contexto, de la distinción que establece Philippe Ariès (1982). *La muerte en Occidente*. Argos, entre “muerte domada” y “muerte salvaje”. Especialmente atención merece también Max Scheler (2001), *Muerte y supervivencia*, Encuentro. Publicado inicialmente por María Scheler en 1933, Xavier Zubiri lo traduce y publica en Revista de Occidente en 1934.

²² Torralba Roselló, F. (1993). *Ética del perdón*. Cruilla.

²³ Sánchez Rodríguez, A. J. (2019): *El yo cicatricial*. Manuscritos. Leemos lo siguiente: “Las metáforas forman parte de nuestra vida. Las metáforas nos permiten entender el sentido de la vida, y también de la muerte” (2019, 13). Aunque podemos considerar la metáfora una forma de elusión de la realidad, dicho zubirianamente, la metáfora sigue siendo un modo de estar en la realidad. Ciertamente refiere los límites de la misma -e incluso trata de llevarlos más allá-, pero sigue siendo todavía un modo de estar en la realidad. De Susan Sontag (1980). *La enfermedad y sus metáforas*. Muchnik

propia cara, en su existencia, en su posición en el mundo, en su ontología misma. [...]. El cáncer no enseña, nos ayuda a aprender.

En ese sentido, la enfermedad grave, llegados a ese estadio -por ejemplo: un cáncer de pulmón en fase terminal-, constituye una realidad ahí. Mi ser mi vida no puede situarse sin dar cuenta de ella. Pero continúa siendo mi vida en tanto que posible, como resignificación de mis posibles. Para ello mejor alimentar cierta esperanza, en tanto que realidad mediada por el otro, que abandonar toda esperanza. ¿Y qué podemos entender por tal? En ningún caso puedo imaginarla como un acontecimiento, casi sobrenatural, que me libre de la enfermedad, sino como una hermenéutica de mi vida: un trazado de mis posibles fundamentales (Jaspers, 1958). Por ejemplo, yo puedo rechazar el tratamiento, porque los efectos secundarios del mismo me resultan ya insoportables. Estar agotado por el tratamiento, ¿significa que deseo que mi vida termine? Seguramente sí. Mi opinión es que no debe considerarse tal deseo como un síntoma depresivo que debe ser tratado. Para empezar, la mejor opción es escuchar al enfermo sin prejuicios de ningún tipo, i. e., como una realidad personal intransferible. En definitiva, «*Yo estoy enfermo*», digámoslo así, como realidad insondablemente mía, significa el reconocimiento de una realidad ahí que soy. Mi deseo de morir, aunque la formulación nos resulte del todo incomprensible, significa, por decirlo según Ortega, que sigo siéndolo como afán de ser (Ortega y Gasset, O.C., IX, 2017, 540)²⁴. ¿Qué debo pensar cuando alguien me dice, queriendo infundirme ánimos, que mi guion no está escrito? Evidentemente, no me está animando a buscar tratamientos alternativos, que contradigan las directrices médicas. Tampoco me desautoriza en la búsqueda de una esperanza posible, cualquiera que ésta sea. Para una persona, por ejemplo, que padece un cáncer de hígado en fase terminal, y que nunca pudo acceder a una vivienda propia, alcanzar ese objetivo puede ser un signo de esperanza. Poco importa que su esperanza de vida sea de unos meses. Puede que deseé morir en su casa y no en la habitación de

²⁴ Ortega y Gasset, J. (1940). *La razón histórica*, en O.C., IX, 540-541. Leemos lo siguiente: «Un ente que no estuviese constituido por aspiraciones [digamos que estas aspiraciones son unas de realizar, o sea, posibles de realizar, y otras radicalmente imposibles] no podría ser infeliz. [...]. Todo nuestro hacer es felicísimo, inexorable obligación de, queramos o no, intentar ser felices (*ibid.*, 540). Aunque suene paradójico, aquí y ahora, aunque el efecto de la enfermedad sea devastador, sigue teniendo en mí un sentido capacitante mi negativa. Todo nuestro hacer -incluso en la enfermedad-, consiste en hacernos felices en la medida de lo posible. Hallo la felicidad, por ejemplo, en la reconciliación con los míos, a quienes debo ciertas explicaciones acerca de mi decisión. También en la enfermedad, la vida constituye una empresa en pos de la felicidad. Por ejemplo, puedo hallarla en la presencia y acompañamiento de mis hijos, con quienes yo no soy capaz de intercambiar una palabra.

un hospital. En realidad, mi tarea primera, por lo que se refiere a la enfermedad, y los síntomas de indefensión que la acompañan, consiste en liberarme del sentimiento de culpa y liberar también a los demás. Puede que la formulación ontológica, que ahora cito, no sea la mejor de las posibles; pero, mejor una formulación que nos permita establecer algún tipo de apoyo: «Creo firmemente en la idea de que el ser es hacer, el hacer hace al ser y el ser actúa, es decir, somos una existencia porque hacemos algo, y que cuando esa existencia se detiene es porque sobreviene la muerte» (Sánchez Rodríguez, 2019, 24). En ese sentido, y nuevamente según Ortega, la mejor opción consiste en asumir nuestra vida con cierto sentimiento de deportividad (Ortega y Gasset, O.C., II, 1963, 302)²⁵. En caso contrario, insisto en ello, quedamos inundados por el sentimiento de indefensión. La necesidad de construir una narrativa existencial, en esa circunstancia -y que nos sostenga en la vida-, no consiste en levantar una última defensa y parapetarme tras ella. Por el contrario, la narrativa surge en ese interregno que resulta ser la enfermedad, como depositaria de esperanzas, pequeñas acciones, intercambio de relatos y sueños casi imposibles, i. e., como expresión de gratuidad. Éstas no consisten en quedarme en la superficie, sino en una suerte de autoexamen casi socrático que palpa mis interiores más íntimos. Como señalan los profesores Tomás Domingo Moratalla y Lydia Feito (2013, 61): «Al igual que el químico o el físico tienen sus laboratorios el que trata asuntos humanos tiene también su propio “lugar” de trabajo: las experiencias posibles. La imaginación narrativa alimenta la imaginación ética». Debe impulsarnos, por lo tanto, una racionalidad argumentativa. No constituye un corsé, sino una realidad estructuralmente abierta, donde las partes se reconocen copartícipes de un proceso que les afecta en desigual medida. Hay la obligación evidente de tomar decisiones. Y no hay duda que las decisiones deben tomarse al hilo de la experiencia. En realidad, el error más habitual, cuando la enfermedad parece no darnos descanso, consiste en querer situarme muy por delante de la misma situación. No hay posibilidad ontológica de tal salto hacia adelante. Sería tanto como creernos el mismo barón de Münchhausen. Como enseña Epicteto (2007, 31):

La enfermedad es un impedimento para el cuerpo, pero no para la voluntad, a menos que la voluntad lo decida de ese modo. La cojera es un impedimento para la pierna, más no

²⁵ Ortega y Gasset, J. (1921), *El espectador*; O.C., III, 302. Evidentemente, que consideremos la vida deportivamente, no quita dramatismo al acontecimiento de nuestra muerte. Confiamos en morir en la propia intimidad, sin excesiva exposición pública, entre los nuestros, sin sufrimiento.

para la voluntad. Y extiende esta reflexión a todo lo que te sucede; pues tu voluntad la encuentra un impedimento para algo, pero no para ti mismo.

Es decir: si algo me acontece, entonces debo volverme sobre mí mismo y preguntarme qué tengo que ver con ello. Supuesta una enfermedad grave, no puedo hacer tabla rasa de la misma. Está ahí como realidad, esto es, como *yo mismo* en la habitación de un hospital; pues efectivamente: quedo allí expuesto como enfermedad-en-el-mundo. Puede que la enfermedad establezca hoy unas limitaciones más claras que ayer. Y pueden aparecerme, en un contexto relacional mucho más complejo, esto es, como una realidad finalmente incomprensible. «*Ahora que todo iba mejor [...] Siempre he confiado en mi capacidad para sobreponerme a las adversidades, etc.*», puedo decir para mis adentros. En este contexto, para empezar, la mejor opción consistiría en dejarme atrapar por ese sentimiento de aflicción; es decir: sumergirme en él, a pesar del malestar que pueda generar. No afrontamos la enfermedad huyendo hacia adelante, o sea, poniendo tierra de por medio. En rigor, el sufrimiento, que producen en mí los efectos de la enfermedad, puede significar también una ventana abierta al mundo. Puede iniciarse un proceso que me conduzca a la aceptación del *aquí* y del *ahora* (Bartley, 2013). Deberíamos interpretar ese proceso, no como una expresión de derrota, sino como un signo de honradez para con lo real. «*Efectivamente, no son mis mejores días. He pasado una noche muy intranquilo... pero hoy sé que vienen a visitarme mis hijos, etc.*». En semejantes situaciones, Epicteto creo que diría que la única alternativa consiste en empezar por aquellas cosas que me resulten todavía posibles. Debo ejercitarme en aquellos contextos donde puede hacer valer mi autonomía. «No des rienda suelta a tu deseo y espera a que esté frente a ti» (Epicteto, 2007, 34). Dejemos que todas las cosas: la muerte, el exilio, la enfermedad, etc. se presenten cotidianamente ante nuestros ojos. No hay que adelantarnos a los acontecimientos, lo que no significa desentendernos de la realidad. Para Epicteto, lo que nos aflige no son las cosas mismas, sino la idea que tenemos acerca de ellas. Hay cosas que dependen de nosotros y otras que no. Así que ocupémonos mejor de aquellas cosas que sí dependen de uno mismo. Y hagámoslo sabiendo que el propio sí mismo (=intimidad) siempre se despliega en un contexto relacional. Ya Levinas, al repensar la infinitud y situarse por encima de Descartes, nos propone ese contexto²⁶. Pues efectivamente: nos hallamos sumergidos en un mundo de

²⁶ Levinas, E. (1987): *De otro modo que el ser o más allá de la esencia*, Sígueme. De Paul Ricoeur (1997): *Autrement. Lecture d'autrement qu'être ou au-delà de l'essence d'Emmanuel Levinas*. PUF. Para Levinas,

representaciones, donde lo frecuente es desviarnos del saber verdadero, o sea, desatender nuestra propia intimidad²⁷. Como reivindica Ortega en las *Meditaciones del Quijote* (1914): *Benefac loco illi quo natus es*. En definitiva, y doy a ello una interpretación que no se ajusta a la literalidad del texto: aunque me cuerpo se halle «succionado» por la enfermedad, mi objetivo debe ser procurar, mientras sea posible, por el bien. Nuestro objetivo, si efectivamente fuese así, consistiría en proyectarnos según un ideal de vida; incluso, en los últimos tramos de una enfermedad (=la muerte psicológica, que refiere el profesor Bayés), por lo menos como posibilidad. Mi muerte insalvable continuará siendo muerte-en-los-otros, o sea, muerte significada por los otros. Despedirme de ellos, sin temor ni rabia por mi parte, no hay duda que es una decisión muy a tener en cuenta. Por ejemplo: E., varón, 68 años, enfermo renal crónico, en fase terminal, aprovechó sus últimos momentos para decir adiós. En el dolor y el sufrimiento, que genera toda enfermedad grave -y mucho antes de que entre en fase terminal-, debo hallarme dispuesto a construir algún tipo de narrativa (siempre según un *nosotros*).

Las personas dotadas de esta competencia [competencia que me permite construir narrativas significativas] -de la conciencia emocional- saben qué emociones están sintiendo y por qué; comprenden los vínculos existentes entre sus sentimientos, sus pensamientos, sus palabras y sus acciones; conocen el modo en que sus sentimientos influyen sobre su conducta; tiene un conocimiento básico de sus valores y de los objetivos que pretenden alcanzar; se posicionan con criterio (y no impulsivamente) ante los complejos problemas éticos; disciernen y deliberan de manera controlada, o sea, en el fondo humanizada (Bermejo, 2005, 22) .

La acción de vivir no consiste sólo en hacer -o bien en un hacer para luego llegar a comprender-, sino en un hacer sentiente, donde la comprensión se da en el propio meollo de la aprehensión de realidad. El proceso argumentativo, cuando responde a parámetros deliberativos, consiste en aprehender cuánto hay de proyecto todavía en mí; en qué medida me es posible escuchar al otro más allá de la enfermedad, como realidad ahí ante

la raíz del pensamiento ético surge como encuentro con el otro, como cara-a-cara. Y ese encuentro, dicho brevemente, implica infinitud. Ya la regla de oro de la moral nos sitúa en ese contexto: no hagas al otro lo que no quieras que te hagan a ti. El *gnothi seauton* socrático debe entenderse, por ejemplo, en un contexto comunitario: el *Yo sé quién soy* de nuestro don Quijote -que es otra forma de decir lo mismo-, no consiste en un encapsulamiento de nuestra propia subjetividad, sino en un encuentro con el otro. Que el otro sea o sepa quién es, ¡he ahí el meollo del *Yo sé quién soy*! Y ello, si se me permite, creo que resulta especialmente importante en contexto de enfermedad grave o enfermedad en fase terminal, donde al individuo le urge tomar su vida en las manos ante el otro.

²⁷ Conill, J. (2019), *Intimidad personal y persona humana. De Nietzsche a Ortega y Zubiri*, Tecnos. Para el profesor Conill, «la vida interior es propia de la realidad humana, que tiene un “poder plástico”, una energía creadora de realidad, una fuerza vital que va más allá del instinto [...]» (47-48).

mí, i. e., como “apalabramiento” del mundo del que formamos parte²⁸. Mi realidad y su realidad no conforman totalidades monádicas, sino que existe entre ellas permeabilidad, no solo cognitiva, sino también en un sentido emocional. Sigo siendo opción fundamental sumergido en mi vulnerabilidad; de hecho, como subrayan los profesores Moratalla y Feito: «La apelación a la narración [que no apodicticismo] es así la reivindicación de un resistente, que busca sobre todo sinceridad»²⁹. Es en la intimidad insondable de mi ser, en tanto que realidad ahí, que proyecto mi sinceridad para con el otro. El otro sigue siendo opción fundamental para mí, como perspectiva sobre mi realidad; el otro sigue siendo opción fundamental en mí cuando ya no me es posible. Y todo ello se establece en tanto que realidades corporales en el mundo.

²⁸ Gadamer, H. G. (1991, *Verdad y método*, Sígueme. Leemos lo siguiente: «El lenguaje no es sólo una de las dotaciones de que está pertrechado el hombre tal como está en el mundo, sino que en él se basa y se representa el que los hombres simplemente tengan mundo.» (*ibid.*, 531). Mi mundo es mi mundo mediado lingüísticamente; y ello incluye también los silencios. Podemos decir del silencio, en un sentido hermenéutico, que es antes de la palabra y después de ésta; pero también en medio de la misma. Lo contrario sería imaginar el discurso como un todo compacto, como discurso en sí. Y señala más adelante: “El entendimiento lingüístico coloca aquello sobre lo que se produce ante los ojos de los que participan en él, como se hace con un objeto de controversia que se coloca en medio de las partes. El mundo es el suelo común, no hollado por nadie y reconocido por todos, que une a todos los que hablan entre sí” (*ibid.*, 535).

²⁹ Domingo Moratalla, T. y Feito, L.: *Bioética narrativa*. Op. cit., p. 68.

CAPÍTULO 2:

A QUÉ LLAMAMOS *TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS* SEGÚN DIFERENTES CONTEXTOS.

2.1) CLARIFICACIÓN DEL CONSTRUCTO CONCEPTUAL: HACIA UNA ANTROPOLOGÍA RELACIONAL EN LA *TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS*.

Procurarnos una respuesta, por provisional que ésta sea, siempre nos situará ante un mejor escenario. ¿En qué medida la *Toma de Decisiones Compartidas*, por ejemplo, nos permite un abordaje narrativo de la Enfermedad en Fase Terminal (EFT)? ¿Podemos aplicar ese enfoque narrativo a un Trastorno Mental Grave (TMG)? Por ejemplo, M., varón de 53 años, esquizofrenia producida por consumo de sustancias, y también infectado por VIH, subraya que le preocupa el significado de la muerte. En un caso como éste, una alternativa consistiría en liberarnos de una visión fisicista: «*no hay un lugar físico, más allá, donde vayamos después de morir*». Mejor plantear que el cielo y el infierno se hallan entre nosotros, *aquí y ahora*. No nos es posible contemplar la propia experiencia «desde arriba». En tal caso, antes que establecer una relación causa-efecto, que explique las preocupaciones del paciente, mejor hablar de entramados relacionales «significativos», cuyos ámbitos de afectación pueden variar. Podemos hablar de un mismo diagnóstico, pero construir diferentes narrativas. Estaría por ver, por ejemplo, qué podemos mejorar, en un sentido identitario, cuando el usuario plantea esta necesidad y habla de la existencia de un instructor «bueno» que le indica qué camino tomar. No siempre podemos limitarnos a establecer una relación de anterioridad-posterioridad en un escenario de comorbilidades. En esos contextos, si estoy en lo cierto, creo que mejor hablar de diferentes niveles, que afectan a nuestra distinción entre lo normal y lo patológico, según un «*como si...*» (von Bertalanffy, 1979, 62-28). Entre lo mental y lo físico no existe un *chorismós*, sino un hilo de continuidades, que toma cuerpo en la medida que va asentándose esa toma de decisiones y se establecen diferentes esquemas de

comportamiento³⁰. Por ejemplo, la apoptosis explicaría el déficit de interneuronas en corteza cerebral del sujeto bipolar; pero también puede explicar la resistencia a las terapias antitumorales habituales. El consumo de determinados tóxicos: cannabis, cocaína, alcohol, etc., pueden actuar como un conjunto de factores clínicos y bioquímicos, que incluyen síntomas como obesidad, resistencia a la insulina, hipertensión, pueden significar una reducción en las expectativas de vida cercanas a los 25 años. En el caso de los sujetos con Trastorno Bipolar, los datos demuestran un aumento en enfermedades médicas cardiovasculares, metabólicas, infecciosas, neurológicas y respiratorias, que, si utilizásemos el DSM-IV-TR, situaríamos en el Eje III. En todo caso, a más factores intervinientes, más difícil se hace el manejo de la enfermedad y la toma de decisiones. En contextos de cronicidad, y considerando la importancia de la toma de decisiones, la necesidad de contextos comunitarios parece fundamental. El objetivo principal: *que el enfermo, en un contexto relacional de cuidados, sea objeto de su recuperación*. El rechazo, el miedo a compartir las propias experiencias, la ausencia de un proyecto personal de vida, dificultan la integración del sujeto y una mejora en su calidad de vida. En el abordaje de una enfermedad o trastorno debemos afrontar, no sólo barreras epistemológicas, sino también ontológicas y morales. Por ejemplo, cuando alguien exige su reconocimiento como «persona», después de años de tratamiento, demanda todo ello sumergido en su su experiencia sentiente³¹. Sólo así nos aseguramos acceder al significado moral de su mismidad personal.

Entre ambas dimensiones: lo físico y lo mental -y establezco un paralelismo que puede no gustar demasiado-, existe una conexión de orden bio-psico-social, o, dicho brevemente, biográfica. En ningún caso concebimos ésta como una relación determinista y sí como una conexión, que se establece procesualmente, y que pone en evidencia nuestra vulnerabilidad. Entre nosotros y el medio existe una relación, siempre frágil, que se define

³⁰ Muñoz, J. M. Causalidad mental y neurociencia: el modelo de la poda semántica, *THEORIA. Revista de Teoría, Historia y Fundamentos de la Ciencia*, vol. 33, núm. 3, pp. 379-399, 2018. <https://doi.org/10.1387/theoria.17312>.

³¹ Aunque reconozco mis dificultades con respecto al tema, mi opinión es que la experiencia sentiente tiene un sentido estructural. Se establece según estructuras cognitivas, emocionales, praxeológicas. Ya, por lo que se refiere a nuestra experiencia sentiente en general, tenemos que vérnoslas con la realidad y nuestra capacidad de afrontamiento de la misma.

según contextos estructurales. Supongamos una EFT – por ejemplo: un cáncer de próstata en fase avanzada-, no significa ya el fin de toda autonomía por parte del sujeto, sino una resignificación de la misma. Y para ello debo empezar tomando conciencia de mi «yo estoy enfermo» como apropiación de realidad. No podemos hacer valer, en este contexto, la distinción cartesiana entre *res cogitans* y *res extensa*; ni siquiera puedo conformarme con un enfoque biomédico, porque me impide plantear la pregunta acerca del *quién*. Debo empezar reconociéndole como un «yo estoy enfermo», como intelección sentiente de la realidad (Zubiri, 1980, 89-97). Y debo dar por bueno que esa realidad que soy, sea como enfermo o facultativo, me refiere como aprehensión sentiente de una realidad en un sentido dinámico (Zubiri, 1982, cap. II y III). No hay que perder de vista que en todo proceso de abordaje de la salud y de la enfermedad intervienen condicionantes, diversos estructuralmente, y siempre difíciles de conjugar. Entiendo que la ventaja del planteamiento zubiriano pudiera consistir en la posibilidad de vertebrar los aspectos sentientes y construccionistas sin obviar la pregunta por el *quién*. Yo soy aprehensión sentiente de la realidad; pero lo soy siempre según un *quién* que es el mío; o dicho orteguianamente: como razón vital, digámoslo así, casi intransferible. Los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y equidad, según creo, pueden considerarse un primer avance hacia dicho enfoque³². Nos permiten establecer unas líneas básicas de actuación en términos de acompañamiento. Por ejemplo, el principio de autonomía no invoca un enfoque puramente contractual entre las partes, sino un horizonte de autonomía compartida que obliga a comprometernos según cuáles sean los conocimientos disponibles y el desarrollo de la enfermedad. En cuanto a la idea de calidad, en un contexto clínico, no solo consiste en determinar cuánto soy capaz de hacer y en qué grado, sino en determinar, según consensos básicos revisables, qué considero vivir y morir en paz. Abrir las puertas al fin de la vida, cuando un enfoque «curativo» sólo nos conduce a un mayor encarnizamiento terapéutico, y ya existe un consenso anterior, siempre revisable, me parece una decisión vital sensata. Evidentemente, la toma de decisiones (TD) no es automática, sino que surge reflexivamente. Pero, en un contexto de sufrimiento, tampoco disponemos de todo el tiempo del mundo. Deben tomarse decisiones a pesar de las dudas. Nadie debería verse obligado a soportar, a pesar de las

³² Beauchamp, Tom L. y McCullough, Laurence B, (1987). *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Labor. Prólogo de Diego Gracia.

dudas, un sufrimiento éticamente inaceptable³³. En definitiva, y según la aplicación y la efectividad de los tratamientos, si hay un valor que salvaguardar, y que no violente ninguna de las voluntades implicadas, entiendo que es evitar que la persona enferma prolongue su sufrimiento más allá de lo razonable. Debemos proceder, no sólo según protocolos, sino según un saber “compasivo”³⁴. Como señala Victoria Camps (2001, 73):

A mi juicio, lo más interesante del concepto de una vida de calidad, como la forma de vida digna y que merece ser vivida, es el abandono del valor absoluto dado a la vida por el pensamiento religioso o pseudoreligioso, esto es, el que hace derivar el valor de la vida de la voluntad de un creador divino, o bien subordina ese valor a una ley natural inexorable.

En un mundo secular, incluso «porno-religioso»³⁵, no resulta creíble interpretar la «calidad de vida» según un corsé esencialista. Debemos contar con la perspectiva del individuo en tanto que individuo, como realidad personal. «Toda vida humana posee objetivamente el mismo valor, pero no todo ser humano siente o percibe por igual y en todo momento el calor de su vida» (Victoria Camps, 2001, 74)³⁶. En general, y confío con situarme dentro de un horizonte deliberativo, aceptaríamos las siguientes premisas: 1) que el conocimiento del bien, que perseguimos a lo largo de la vida y que se halla por encima de los restantes bienes, pese a su problematicidad, y sin obviar las consecuencias de la enfermedad, siempre debe tenerse en cuenta en la toma de decisiones. En la fase final de la enfermedad, incluso cuando no soy capaz ya de tomar decisiones, nuestro horizonte debe seguir siendo el máximo bien, según el paciente y su entorno. Pero siempre, eso sí,

³³ Entiendo que la ética no sólo trata de la vida, sino también de la enfermedad y la gestión del proceso del morir y de la muerte misma. Nos sitúa en un espacio decididamente relacional. Me parece interesante señalar que la palabra ética viene del griego *êthos*, o sea, carácter. Y subrayar que un solo acto no nos convierte en un hombre bueno. Tampoco dos o tres; un año, dos, sino toda una vida. En ese sentido, nuestra vida puede ser ética cuando existe un corpus de decisiones fundamentales.

³⁴ Entiendo que este saber lo es tanto a un nivel teórico como práctico. Debemos tener en cuenta el conocimiento científico, y el saber clínico que resulta de nuestra experiencia con los enfermos. A falta de un documento de voluntades anticipadas, y consensuadamente con la familia, siempre podemos plantear que ventajas se derivan de una perspectiva colaborativa. Por ejemplo: nos indica unas pautas que seguir. Establecemos un marco de clarificación de las decisiones, que no necesita un lenguaje excesivamente técnico. Entendemos perfectamente cuando se nos dice que no hay otra salida si queremos evitar el sufrimiento del paciente. De Jacinto Bátiz Cantera (2021). *Bioética y cuidados paliativos*. Universidad Pontificia de Comillas.

³⁵ Tomo esta expresión del teólogo José María González Ruíz (1916-2005). Utilizaba esta expresión para referirse a la necesidad de publicitar el sentimiento de religiosidad de la Semana Santa sin que hubiese en ello un mínimo de religiosidad verdadera. Aunque no dispongo en este momento del artículo, fue publicado a mediados de los años 80 del siglo pasado en *Noticias Obreras*. HOAC.

³⁶ Estamos en desacuerdo con ella cuando considera la teoría zubiriana de la inteligencia como un avance de la inteligencia emocional. Si fuésemos rigurosos, lo correcto sería definir la emoción como aprehensión intelectual de la realidad. Pero sí estamos totalmente de acuerdo con una afirmación como la siguiente: «Lo que produce más satisfacción y felicidad en el mundo no es vivir más tiempo, sino vivir mejor [...]» (*ibid.*, 75).

sin pasar por alto que existen límites a la toma de decisiones. Pues en efecto: «Nos contentaremos con dilucidar esto en la medida en que lo permite la materia; porque no se ha de buscar el rigor por igual en todos los razonamientos, como tampoco en todos los trabajos manuales.» (*Ética a Nicómaco*, 1094b). No hay que perder de vista que el horizonte deliberativo se construye a partir de posibles y de valores. Y, si no me fuese posible participar de ello en primera persona, el otro: que forma parte de mi entorno más inmediato, deberá asumir la responsabilidad. Y 2) la idea de bien en general sólo tiene sentido en un contexto colaborativo. Ello en el sentido más amplio posible de realidad. De la amistad afirma que mantiene unidos los hombres y las ciudades. Y subraya que los legisladores deberían dedicar más esfuerzos a ella que a la justicia; incluso, cuando los hombres son amigos, no hay ninguna necesidad de justicia (*ibid.*, 1155a). Es la amistad, mucho antes que la justicia, la realidad que nos permite operar compasivamente. En la enfermedad, el imperativo de la amistad consiste en no dejar solo al enfermo, o sea, en establecer vínculos de apoyo a éste y su entorno, tanto cognitivos como emocionales; incluso mostrándonos receptivos a aquellas demandas que nos pueden parecer circunstanciales. Lo propio de los valores consiste en establecer un marco de referencia donde el hombre y su circunstancia constituyen los ejes principales. De hecho, los valores, por lo que se refiere al enfermo, nos permiten un acercamiento comprensivo a su realidad, i. e., como realidad tensional que nos exige a todos en diferente medida. Entiendo, eso sí, que no nos basta con invocar el término «amistad»; por ejemplo: alguien, que dice ser mi amigo, puedo no tener la misma valoración que yo tengo. Mi padre, que cumple con sus obligaciones como padre, puede ser ahora mi mejor amigo. Pero espero de él que sea, ante todo, mi padre. Puedo decir que la relación con mi hermano se ha recompuesto, cuando tuve otra apreciación distinta de la misma. Que nuestra vida sea posible -y lo sea en un contexto vivible-, no siempre implica una verdad «desnuda»: clara y evidente, sino una verdad «nomada»³⁷. En cualquier caso, lo que nos caracteriza en la amistad es la preocupación del uno por el otro y un claro sentido de la ayuda “compasiva”. Puedo decir que estoy dispuesto a dar lo mejor de mí mismo por quien se encuentra en la etapa final de su vida. Leemos ahora lo siguiente:

Sin amigos nadie querría vivir, aun cuando poseyera todos los demás bienes; hasta los ricos y los que tiene cargos y poder parecen tener necesidad sobre todo de amigos; porque ¿de qué sirve esa clase de prosperidad si se la priva de la facultad de hacer bien, que se

³⁷ Tomo la expresión de Toni Negri y Felix Guattari (1996). *Las verdades nómadas*. Iralka.

ejerce preferentemente y del modo más laudable respecto de los amigos? (Libro VIII, 1155 a).

En definitiva, la amistad constituye un bien necesario. Establecer políticas de amistad -por ejemplo: en un contexto hospitalario-, siempre redundará en beneficio de la propia actividad hospitalaria. Estamos en un contexto preferentemente praxeológico, fundado sobre la prudencia, y cuyo objetivo final consiste en establecer una conexión -siempre flexible-, entre las cosas que hacemos y aquellas cosas que nos pasan. Progresivamente, en la medida que empeore la situación, las cosas que hacemos se convierten en cosas que otros hacen por nosotros. Se produce un hundimiento progresivo de mi realidad en el no-ser; pero insisto en ello: incluso, en ese hundimiento -es decir: sumergido en esa postración casi final-, sigue siendo posible alguna forma de sentimiento de reciprocidad. Me hallo en manos del otro y de algún modo me aprehendo como yo-en-el-otro, que asume la responsabilidad de acompañarme hasta el final. Nuestro objetivo debe ser una praxeología, en un sentido colaborativo, según fines, medios, y también posibles³⁸. Entendemos que se establece, dicho hermenéuticamente, en base a la pregunta por el *quién*; dicha praxeología, por alzar el vuelo en alguna medida, consiste en ser capaz de responder a los cambios que sufro, y que ya no dependen de mi sola voluntad, con un «*Yo sé quién soy*». No hay duda que esa certidumbre, no implica necesariamente curación, sino intimidad (saberse sí mismo en una fase que me conduce a un estadio de terminalidad); el horizonte del *yo sé quién soy* comporta la aceptación de mi realidad según un sentido relacional, que se ajusta en virtud de las necesidades. Y ello implica, como señala Ricoeur (2008, 43), a propósito de Jorge Semprún y la muerte de Maurice Halbwachs, una palabra no médica, poética, próxima a lo esencial (1997, 35-37). No hay duda que Maurice está solo en el morir; pero lo que importa es que no muere solo. Semprún, que no sabe si la situación exige evocar algún Dios, finalmente recita algunos versos del poema 126 de *Las flores del mal*. Toma su mano, y sabiendo que la muerte

³⁸ Laín Entralgo, P. (1994). *Sobre la amistad*. Círculo de lectores. También Domingo Moratalla, A. (2013). *El arte de cuidar*. Rialp. Leemos lo siguiente: «La amistad es un sentimiento que genera obligaciones y, en este sentido, mueve el mundo del querer. Ahora bien, no se trata de querer cualquier cosa o de querer de cualquier forma, sino de querer sinceramente «el bien» del amigo.» (2013, 241). Ello implica, según creo, un ideal de vida susceptible de ser compartido. En cierto modo, la amistad constituye el núcleo fuerte de la trascendencia en un sentido terapéutico. En su *Antropología médica* (1985, 219) podemos leer lo siguiente: «Lo que el hombre no puede ser es superhombre, ni ángel, ni simplemente bestia. Todo lo cual determina que el ser humano adquiera y padezca la enfermedad de un modo esencialmente propio.» Como señala poco después: «"Mi" enfermedad y "su" enfermedad son concreciones particulares de la enfermedad.» (1985, 219).

parece más real que la vida, se produce un esclarecimiento de lo esencial; es decir: un abandono de la realidad viviente, que todavía es, pero en manos del otro. En ese sentido, Ricoeur afirma: «La amistad ayuda no sólo al agonizante, sino a la comprensión misma» (2008, 45). No hay duda que es uno mismo quien muere, aunque el otro lo acompañe en el morir. Y éste, y no los otros en general, se convierte en testigo. En definitiva, nos hallamos ante una circunstancia, particularmente vívida, donde la excelencia funciona, dicho kantianamente, como una idea regulativa. Dependemos de los medios, pero también de los fines. En el caso de Semprún-Halbwachs hay, si se me permite, un momento de amor de suyo inescapable. Y ahí, justamente en esa circunstancia, surge la experiencia del *dar y recibir gratuitamente*³⁹. En ese momento, no hay otra experiencia posible que la donación misma en forma de amistad definitiva. «*Quedo en tus manos. Finalmente sé quién soy, porque estás aquí en este momento final de mi vida*». En nuestra relación con los demás, sin caer en el paternalismo, no tenemos mejor asidero que el reconocimiento del otro como realidad personal, i. e., como palabra. Certeramente señala Bonhoeffer:

Se puede escuchar a medias, convencido de que, en el fondo, ya se sabe todo lo que el otro va a decir. Esta es una actitud impaciente y distraída de escuchar que desprecia al prójimo, y en la que no se espera otra cosa sino el momento de quitarle la palabra. (1982, 77)⁴⁰.

En semejante circunstancia, la palabra del otro es un simple *flatus vocis*. No nos interesa sino como confirmación de nuestras expectativas, sean clínicas o no. Hablar no constituye propiamente una acción, sino un simple estar ahí sordo a sus palabras, o sea, una confirmación de su no-ser irremediable. No hay en la acción de tomar la palabra ante mí un ápice de realidad personal. Por el contrario, la *Toma de Decisiones Compartidas* implica: 1) una circunstancia, no sólo personal, que debe ser comprendida por las partes. Para ello es necesario referir una circunstancia inicialmente precisa: la enfermedad incurable. Fuera del campo, quizás hubiese tenido una oportunidad; pero no es el caso. La única libertad posible, para quien sabe que no puede escapar, solo puede ser la muerte.

³⁹ Esa experiencia lo es en la medida que existe una mirada atenta, un respeto entre las partes. Especialmente útil me ha sido Josep M. Esquirol (2010): *El respeto o la mirada atenta*. Gedisa. Se trata de la tercera edición, revisada y nuevamente prologada por el autor.

⁴⁰ De este modo se expresa Bonhoeffer antes de su regreso a Alemania: «El que desprecia a un ser humano jamás será capaz de hacer algo de él. Nada de aquello que despreciamos es completamente ajeno a nosotros mismos. [...]. Debemos aprender a juzgar a los hombres no tanto por lo que hacen sino por su sufrimiento. La única relación fructuosa con los hombres y precisamente con los débiles es el amor, es decir, la voluntad de mantenerse en comunidad con ellos.» (1969, 33).

En ese contexto, donde nuestra intimidad es succionada por la enfermedad y el sistema totalitario, la acción de tomar la palabra implicaría la resignificación de la experiencia, tanto personal como comunitariamente. En ocasiones nos basta con tomar su mano o que éste tome la nuestra. No necesita de un diagnóstico que explique por qué motivo se halla en el pabellón de agonizantes. Y 2) generar una relación, que permita enriquecernos, por encima de todo hundimiento biográfico. Para ello, enfermo y quien le acompaña, necesitan construir un entramado valorativo suficientemente potente. De otro modo sólo nos quedaría, como alternativa, el propio hundimiento inescapable. En definitiva, la *Toma de Decisiones Compartidas* tiene una estructura dialéctica. Difícil movernos en esa circunstancia sin atrevernos a preguntar y responder (en el caso de Halbwachs, la alternativa es sonreír). Y ello, digámoslo así, como prosecución de una vida todavía posible. *Que haya vida; y que ésta sea genuina, o sea, vida todavía vivible, donde se salvasse la poca intimidad posible del moribundo*, ¡he ahí el objetivo que debe perseguirse en el acompañamiento! Entiendo la *Toma de Decisiones Compartidas*, volviendo nuevamente a Vigotsky, y situándonos en otro escenario que el que cuenta Semprún, como el establecimiento de una zona de desarrollo proximal, que nos compromete a las partes implicadas. Perseguimos adecuar objetivos a la realidad, siempre compleja y según fines que sean posibles. Establecemos estos fines «desde abajo» y de acuerdo con el primado de la mayor autonomía posible del paciente. Y, evidentemente, según el mejor conocimiento científico posible. Para ello es esencial considerar el paciente, mientras sea posible, como *être capable d'être* (en el caso de Halbwachs, por ejemplo, mediante una sonrisa final). Porque no es posible referir esa autonomía, aunque existan esas capacidades todavía para ello, si no hay un compromiso que implique corresponsabilidad entre las partes. En el proceso de acompañamiento, si me corresponde acompañarlo, debo conducirlo con serenidad, sin aspavientos, prestando atención a las cosas sencillas. Es obvio que la imaginación -que en este caso consiste en la reevaluación del sufrimiento-, no perseguirá grandes objetivos; pero sí moverse dentro de unos parámetros mínimamente creíbles para las partes. Perseguimos una «vida buena y razonable» cuando todo indica que quedamos hundidos en la incontabilidad. Pero, en esa circunstancia, si estoy en lo cierto, consiste en prolongar, por mi parte, esa zona de desarrollo proximal, donde decir todavía: «*Yo sé quién soy*». Morir, según creo, resulta un acto de dejación de ser; de hecho, no es sólo un estadio donde cesa cualquier de

actividad física, sino un acto, casi desapercibido, de la propia intimidad (donde los otros, si se hallan presentes, se convierten en testigos silenciosos de la misma). En la muerte pasamos de un estadio biológico-biográfico a un estadio puramente biográfico; eso sí: nuestra biografía -como diría Ortega: nuestra capacidad de novelar nuestra vida-, ya no está en nuestras manos, sino en manos ajenas. Son ellos quienes pasarán a administrar mi memoria. Posiblemente sea ésta la última decisión que ellos tomen con respecto a nosotros. Después de ello -y hay que reconocer que esta etapa no siempre coincide con el cierre del duelo-, nuestra memoria cae en un estado soporífero y acaba por diluirse en el tiempo. Creo que es posible definirlo como «*el tiempo irremediamente otro*»; o lo que es lo mismo: *el tiempo de los otros*, esto es, *en su pura otredad*. En cierto modo, como señala Jorge Manrique en sus *Coplas*, la muerte, sea domada o salvaje, acaba por convertirnos, a unos y otros, en componentes de una memoria que se nos escapa finalmente. Si existe una diferencia entre los implicados, aparte de las diferencias bio-psico-sociales de partida, especialmente consiste en cómo morimos. En definitiva, el *cómo vivimos* y *cómo morimos* constituyen el hilo conductor de nuestra memoria. Y ese hilo de memoria, que cada uno de nosotros es, pasa a manos de otros. Pero insisto nuevamente en ello: la muerte, como no-ser intransferible, no se añade extrínsecamente a esa realidad bio-psico-social (biográfica) que yo soy. Explorar posibilidades, establecer preferencias según valores compartidos, constituye la idea de la Toma de Decisiones. Y sobre ello descansa la vida y la muerte propia. En definitiva, como señala Seligman (2007, 71), «el arte de tener esperanza depende de la amplitud y de la permanencia de nuestras expectativas.». En lo que tiene de realidad intencional, la *Toma de Decisiones* refiere una realidad experiencial y comporta una marcha de la propia realidad en profundidad. Por valerme de uno de los maestros del dialogismo contemporáneo: Martin Buber (1984, 8), las palabras primordiales no significan cosas, sino existencia: yo-tú frente a un yo-eso. De manera que la *Toma de Decisiones* se establece como un acto de reconocimiento entre las partes. No es un acto puramente técnico, sino una experiencia de suyo abierta, donde la aprehensión del tiempo se ve necesariamente alterada por la enfermedad. En cuanto tal, la EFT constituye como un continuo zigzagueo con la realidad experiencial. Entiendo que ese acompañamiento en la *Toma de Decisiones Compartidas* implica, entonces, un acto de discernimiento⁴¹; es decir: una patencia de una realidad que me aparece como

⁴¹ Belda Moreno, Rosa. M. (2015): *Tomar decisiones. Del proyecto interior a la práctica ética*. PPC.

inescapable, y que me empuja hacia adelante. Entre las partes debe establecerse un diálogo “creativo”, que permita transitar de la esfera del curar al mundo del cuidado con serenidad. Como certeramente indica Antonio Colodrón (1995, 28): «vivir es un continuo elaborar lo que de común existe con los otros y, también, de diferencial. La enfermedad del hombre sólo puede entenderse desde el conocimiento de una amplia biografía.».

Por consiguiente, ¿qué puede aportar un enfoque de la enfermedad fundado en la *Toma de Decisiones Compartidas*? Siguiendo a Villagrán, *et al.* (2015, 457), que utilizan la clasificación de Linda y Ezequiel Emanuel (1999, 113). En opinión de Villagrán, *et al.*, la Toma de Decisiones Compartidas implica un modelo deliberativo de toma de decisiones. Si bien goza de buena prensa, el modelo ha sido escasamente implementado en el ámbito de la salud mental. Suele darse por sentado que uno de los problemas principales, por lo que se refiere a la salud mental, sería la poca o nula capacidad de decisión del paciente. En demasiadas ocasiones, la medicalización del paciente sustituye cualquier asomo de argumentación deliberativa. Por lo que se refiere a los TMG -incluso las EFT-, olvidamos que «la racionalidad práctica [que implica racionalidad en las creencias] consiste en esclarecer nuestros fines y poner en obra los medios adecuados para obtener los fines perseguidos» (Mosterín, 1987, 32). La idea es la siguiente: quien pretenda ser racional con respecto a sus decisiones, también debe ser racional por lo que se refiere a sus creencias más relevantes.

Tabla 1.
Resumen de los cuatro modelos de relación médico-paciente de Ezekiel y Linda Emanuel (7).

	Paternalista	Deliberativo	Interpretativo	Informativo
Valores del paciente	Los mismos que los del médico, se consideran objetivos	Poco definidos a priori; abiertos a ser revisados en el contexto de la relación clínica	Poco definidos a priori de forma explícita; necesitados de indagación y aclaración	Predefinidos por él y los tiene claros
Funciones del médico	Promover la salud del paciente tal y como el médico la entiende, independientemente de las preferencias del paciente	Dar información, ayudar al paciente a aclarar sus valores y persuadirle de que ciertos valores son más adecuados por lo que debe decidir en función de ellos; respetar su decisión	Dar información relevante y ayudar al paciente a aclarar sus valores y a decidir la intervención más coherente con ellos; respetar su decisión	Dar información relevante y realizar la intervención elegida por el paciente
Funciones del paciente	Realizar los valores objetivos asumiendo las directrices del médico	Autoevaluación y modificación de las escalas de valores en función de su interacción con el médico	Autoexplorar sus valores con ayuda del profesional y tomar decisiones en función de ellos	Controlar que sus valores y sus decisiones son respetados por el médico en todo momento
Imagen del médico	Guardián o padre	Amigo o maestro	Consultor o consejero	Técnico experto
Protección de la autonomía	+	++	+++	++++
Búsqueda de la beneficencia	++++	+++	++	+

En ambos extremos tenemos el modelo paternalista y el modelo informativo. Si el modelo paternalista considera que los valores del paciente son transmitidos por el médico y asumidos acríticamente por el paciente, el modelo informativo convierte al médico en un simple depositario de conocimientos. Éste ofrecerá al paciente la información relevante acerca de su estado; pero luego será el paciente, o su tutor responsable, quien escoja que hacer. Estamos ante un modelo técnico o “modelo del consumidor”⁴². En una posición intermedia tenemos los modelos deliberativo e interpretativo, donde los objetivos del tratamiento se establecen conjuntamente. Entre ambos modelos existe un hilo de continuidad todavía no suficiente aclarado. Por ejemplo: si el papel del médico es no solo técnico, sino también reconstructivo con respecto a los valores, no lo es menos desde la perspectiva del paciente. El proceso de clarificación y articulación de los valores es bidireccional. En ningún caso, eso sí, la sola toma de decisiones, una vez clarificados esos valores, más o menos compartidos, nos trasladamos al mejor de los mundos posibles.

⁴² Emanuel, Ezekiel J. y Emanuel, Linda L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En Azucena Couceiro (Ed.), *Bioética para clínicos*. Triacastela, 109-132, p. 110. Como señalan los autores: “El modelo informativo se basa en una clara distinción entre los hechos y los valores; lo que el paciente no conoce son los hechos” (*ibid.*, 110-111). Parece evidente que el modelo informativo ignora que el mundo de los valores necesita de un entramado colaborativo para poder desarrollarse.

Tal planteamiento pasa por alto que el conocimiento científico y social es un intento de organizar un máximo de conocimiento según formato crítico. Y ello afecta a las partes implicadas y a la práctica valorativa. En el terreno de la práctica psiquiátrica, por ejemplo, el modelo interpretativo implica el siguiente principio hermenéutico: no hay un *yo* sin un *nosotros*. De manera que nos vemos obligados a matizar el alcance de nuestras decisiones. Siguiendo el modelo de Seikkula y Arnkil (2019), una vez descartados los extremos, la toma de decisiones implica un modelo de racionalidad polifónica.

2.2) ACERCA DE LOS VALORES EN LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS.

No hay *Toma de Decisiones Compartidas* sin un horizonte de valores -y, según creo, no hay que perder de vista que los valores se establecen, tanto prospectiva como retrospectivamente con respecto a las decisiones tomadas o decisiones por tomar. En ningún caso, dicho metodológicamente, la toma de decisiones, aquí y ahora, no deja de referir lo valores que han hecho posible las decisiones anteriores. En toda discusión sobre valores, cualquiera sea la circunstancia, siempre necesitaremos algún tipo de referencia. Digamos que me hallo sumergido en un mundo valores, y también “disvalores”, cuando tomo decisiones. Pocas veces se me da la posibilidad de contemplar la situación desde fuera. Ello implicaría, por decirlo así, la posibilidad de detener el curso de los acontecimientos cuando lo que acontece presenta dificultades de valoración. Manejar contextos de incertidumbre, que precisan de un carácter temperado y de un *stock* de conocimientos suficientes, exige de un horizonte valorativo. Sin embargo, las dificultades que podemos encontrar, según qué momentos, pueden ser muchas: En gran medida porque «los valores y creencias ya no tienen coherencia y mucho menos continuidad en un mundo de consumos y cultura del éxito, múltiples medios de comunicación y postmodernidad globalizada.» (de la Mata y Ruíz, 2007, 45). En su opinión, la duda, la ansiedad y también la inseguridad, constituyen el precio que debemos pagar en un mundo donde la identidad narrativa ya no reclama para sí la idea de verdad. En cuanto a la Salud Mental y los procesos de rehabilitación, el Documento del Grupo de Trabajo de la Sección de Rehabilitación de la AEN (2012, 11)⁴³, indica lo siguiente:

⁴³ Los componentes del Grupo de Trabajo son los siguientes: Almela Bernal, J., Aznar Martínez, A., Caballero Estebaranz, N., Canovas Conesa, J., Carcelén García, E., Ferrera Rodríguez B., Guinea Roca,

Todo se agita en un cóctel de múltiples posibles desarrollos futuros. Y este estado de incertidumbre hacia una nueva definición es el contexto donde los profesionales de la salud mental debemos acometer nuevos compromisos y nuevas acciones. No podemos permanecer como mudos testigos de un mundo que marcha a pasos acelerados a no se sabe dónde.

En definitiva, nos hallamos faltos de certezas últimas por lo que se refiere a la práctica médica y psiquiátrica. Bien es cierto que no consideramos “certeza” en un sentido substantivo. Ya queda definitivamente atrás el ideal cartesiano, donde el auxilio de Dios (incluso llega a imaginar la posibilidad de un «genio maligno» con el fin de demostrar que solo Dios es Dios y puede depositar en mí el ideal de verdad). Fue Kant quien se planteó, considerando la ciencia newtoniana como referencia, la posibilidad de distinguir entre fe y saber. En efecto, digamos que hay juicios de hecho: juicios sintéticos y juicios sintéticos a priori (juicios referidos a la sola experiencia y juicios necesarios y universales que refieren la experiencia), y juicios que entran en el ámbito de la praxeología. En ese terreno, que siempre constituye un «andar a tientas», y donde la buena voluntad es la facultad mejor repartida entre todos los hombres, deberíamos situar el ámbito de los valores. Evidentemente, los valores, en la medida que refieren la realidad humana -incluso una realidad incierta «por venir»; por ejemplo: si espero que se proceda a una resección de un tumor de hígado, seguramente busco arañar tiempo a un tiempo que me aparece irremediable. Sé que pasarán a por mí a tal hora; que me conducirán al quirófano y procederán a la intervención. Pero poco o nada sé acerca de mi posible mejoría y por cuánto tiempo. Tampoco sé, si hay una recidiva, cuán agresiva será ésta y hasta cuándo me dará tiempo la fase metastásica que acaba de detectarse. En ese contexto de incertidumbre, y con mayor exigencia todavía, necesito de un mundo de valores. Entre «hechos» y «valores», si bien existe distinción, tampoco podemos trazar una línea divisoria. En efecto, la necesidad de tomar decisiones, no solo exige la clarificación con respecto a los hechos, y ponernos de acuerdo sobre ellos, sino también un entramado valorativo que posibilite llegar a ese acuerdo, y nos indique en qué dirección debemos hacerlo. No hay duda que esa referencia a los valores no nos libera de toda duda; pero nos va a permitir caminar con un mínimo de esperanza. Nos van a permitir los valores un reacomodo a la experiencia vivida y futura. Pues en efecto, la necesidad de tomar

R., López Gómez, D. López Navarro, J. M., Lozano Semitiel, M., J., Martínez Benitez, S., Martínez Jambriña, J. J., Martínez Sande, G., Olmos Villaplana, E. Pastor Martínez, A. Pérez Pérez, F. (Coordinador), Rodríguez García, m. A., Rodríguez Pulido F., Ruiz Periago, B., Sánchez Suárez, M., Sobrino Calzado, T. Vehil Blanco, L., Villegas Miranda, F.

decisiones nos obliga a manejar mecanismos de modulación (= valores), que no certezas, que nos permitan afrontar las dudas, en contextos de enfermedad, de forma eficiente y solidaria. Tomar decisiones no sólo implica tener en cuenta los hechos, sino también nuestros recursos (y ello implica, insisto en ello, un entramado de valores). Por lo que se refiere a los fines considero que es razonable hablar de fines “posibles” o fines-de-realizar, según cuál sea el *stock* de conocimientos disponibles y en qué circunstancia se halle el paciente con respecto a la enfermedad. Y ello creo que significa que no debe confundirse el discurso acerca de valores con el discurso acerca de fines. No todos los fines, aunque sean técnicamente posibles, deben considerarse como posibles-de-realizar según valores. Luego nuestra vida, siempre en función de nuestro marco vital, precisa de valores. Evidentemente, la práctica médica -y también la práctica psiquiátrica-, su fin es asegurarnos una vida digna. No hay duda que constituye un objetivo resolver los conflictos acerca de lo que entendemos por «vida digna» en contextos de enfermedad. En definitiva, nos hallamos en un marco de valores cuando, según cuál sea el estadio de la enfermedad, aseguramos que el enfermo pueda tomar las decisiones que contribuyan a su bienestar. Tomar decisiones motivadas, según la gravedad de la enfermedad, y según los consensos prácticos consolidados, implica considerar el paciente como realidad de realidades. En ningún caso la enfermedad, independientemente de su desarrollo, me convierte en un objeto. Como señala López Quintas (1989, 58):

Los valores *se alumbran* en el campo de juego del encuentro [encuentro con las cosas y los hombres, o sea, encuentro con las circunstancias], pero no son *producidos* por él. El valor se *objetiva* en cada realización del mismo, pero no se *objetiviza*, no queda sometido a las condiciones empíricas de los meros objetos.

Es decir: los valores no tienen precio, esto es, no constituyen para mí un objeto (Diego Gracia, 2013)⁴⁴. No intercambiamos valoraciones del mismo modo que intercambiamos otro tipo de bienes. Consideramos los valores como formas de anudamiento experiencial, que deberemos ajustar. Por ejemplo, la belleza es un valor que

⁴⁴ Acerca del valor práctico de la valoración, señala el profesor Diego Gracia (2013, 43): «Para ajustarnos al medio y sobrevivir en él, los seres humanos necesitamos realizar un complejo proceso que termina en la modificación de ese medio adecuándolo a nuestras necesidades, es decir, humanizándolo. Eso es cultura. Pues bien, la valoración es un elemento o un momento de ese proceso de transformación de la naturaleza en cultura, que el ser humano necesita imperiosamente hacer en orden al logro de su propia subsistencia. Los procesos mentales en general, y el proceso de valoración en particular, son eminentemente prácticos.» Subrayaríamos especialmente la última consideración: “*Los procesos mentales en general, y el proceso de valoración en particular, son eminentemente prácticos*”. Defiende frente a la tesis griega que considera que el hombre es *bíos theoretikós*, la tradición latina que el objetivo de la mente es la *vita beata*.

otorgamos a las cosas según su realidad. No podemos entificarla. Por ejemplo: la belleza es un valor que corresponde a La Gioconda de da Vinci; pero también corresponde a La Gioconda del Museo del Prado. Puede predicarse de la monumentalidad del David de Miguel Angel; pero también de las figuras bastas y alargadas de Giacometti. En ningún caso se objetiviza en un tipo manifestación artística específica, sino que debemos considerarlo en un sentido relacional. Debe darse un contexto de fruición, casi como un juego, i. e., como contemplación y enamoramiento con respecto a la cosa dada. Imposible hablar de valores o valoración si no se produce ese encuentro y esa reversión sobre nosotros mismos. Seguramente, ya en los niveles más básicos de nuestra realidad, valoramos en la medida que consistimos, dicho orteguianamente, en valernos de las cosas para convertirnos en autor y actor de nuestra propia vida. En ningún caso, esa autoría o novelación de la propia vida se funda sobre una perspectiva puramente convencional. Podemos decir que *«asumimos estos valores y no otros [...]»*, porque nuestras decisiones se proyectan según un ideal de vida y según los mejores consensos posibles. Manejarnos según valores implica, en lo que tiene de sentido ontológico, una apertura al otro; de hecho, nuestra realidad se halla mediada por valores en el mismo sentido que decimos que *«soy una realidad mediada lingüísticamente»*. En ningún caso se establecen caprichosamente, aunque puede haber un momento de creatividad sin precedentes. *Soy responsable ante el otro* significa que ese otro se abre ante mí un espacio de valoraciones. Evidentemente, en un contexto donde la enfermedad se impone, nos sigue siendo posible valorar según un ideal de vida buena. ¿Debemos considerar «vida buena» y «calidad de vida» casi sinónimos? Ya Aristóteles defendía que no podemos alcanzar el mismo grado de certeza [= ¿objetividad?] en todos los asuntos. Por lo que se refiere a la idea de «calidad de vida» por ejemplo, digamos que debe ser construida según qué circunstancias y capacidades. Conviene no perder de vista que mi vida, incluso en un contexto de enfermedad, siempre es irremediablemente mía. Diremos de la vida, en cuanto espacio valorativo, apoyándonos en Ortega, que consiste en tener que vérnoslas con las cosas en tanto que realidades. En cada caso, según cuál sea la circunstancia -es decir: la enfermedad, que avanza inexorablemente y puede no darnos un respiro, puede resultar necesario, como acto de reconciliación con uno mismo, abandonarnos y confiar en el otro. Entiendo que los actos de discernimiento, que gravitan sobre ese estado final, y según una perspectiva compartida, deben construirse bastante antes de llegar ese momento último.

Debemos considerar los valores a modo de ventanas abiertas al mundo, cuya luz debe servirnos como sostén. En resumen:

El reconocimiento de un valor no puede hacerse *desde fuera*, en plan “espectacular”, porque el valor no se impone coactivamente, antes se hace valer por vía de apelación a la libertad creadora del hombre. Reconocer un valor es un acto siempre personal, pero no meramente *subjetivo*, sino *dual*. Aceptar y asumir un valor es un acto más complejo y rico que el mero emitir una opinión arbitraria. Significa adoptar una actitud de disponibilidad hacia tal valor, buscarlo con amor, sintonizar con él, ajustarse activamente a sus exigencias (López Quintas, 1989, 58-59).

Es decir: el horizonte de los valores no nos saca de la situación, sino que nos sitúa a partir de la misma; incluso, considerada la cuestión a un nivel biológico, el *yo estoy enfermo en tanto que realidad personal*, nos sitúa en un horizonte valorativo. Implica, por ejemplo, una actitud de búsqueda, un deseo de comprensión y solidaridad. En la medida que el fin de la valoración es la supervivencia, dicho brevemente, no podemos hacer tabla rasa del otro⁴⁵. Insisto en ello: esa búsqueda, en su reversión sobre mí, me obliga a descubrir cuánto hay de realidad personal *aquí y ahora*, en el otro. Del personalismo podemos aprender, para empezar, que no hay un *yo* sin un *tú*. Entre uno y otro se establece un vínculo fundado en el reconocimiento del otro como realidad. Como indica el profesor Diego Gracia (2011, 107-108):

Los valores no están en el aire, sino en las cosas. Son ellas las que son bellas o feas, útiles o inútiles, etc. Las cosas pueden ser soportes de valores intrínsecos y de valores instrumentales. De hecho, siempre son soportes simultáneos de ambos, si bien en proporciones variables. Hay realidades que soportan sobre todo valores intrínsecos, como las personas, y otras que soportan sobre todo valores instrumentales, como es el caso de las cosas. Hasta tal punto puede llegar el peso de unos sobre los otros que en ciertas realidades los valores tienen carácter definitorio, es decir, sirven para definir la realidad, en tanto que en otros ésta se define por sus valores instrumentales.

Entiendo que esa distinción entre valores “intrínsecos” e “instrumentales”, dicho en un sentido agencial, nos sitúa en el marco de la *anamnesis*. Por tal, según creo, no cabe entender un simple recordar, ya que la *anamnesis* consiste en traer al ámbito de la presencia lo realmente efectivo: aquello que está ahí y que sí importa compartir. Nos obliga a establecer un entramado narrativo mínimo, y también unas coordenadas valorativas, dicho brevemente, que nos deben permitir acercarnos comprensivamente a la realidad del paciente. Tomar decisiones, en resumen, en lo que tiene de actitud

⁴⁵ En ese otro, por decirlo según Levinas, se refleja mi sentido prospectivo de la experiencia. Mi responsabilidad, no sólo es para conmigo, sino también para con el otro. En esa responsabilidad, de ida y vuelta, se asienta la idea-matriz de una ética narrativa.

valorativa, implica afrontar la realidad como conjunto de posibles. Si estoy en lo cierto, no hay actividad valorativa que no refiera posibles y establezca, como modo de conexión, un hilo narrativo acerca del paciente y su entorno. Mientras lo permita la situación, nuestro objetivo principal debe consistir en establecer un *antes* y un *después* con respecto al paciente. Es en tanto que realidad de realidades que consistimos en valorar. Lo que llamamos «valores» no consiste en desembarazarnos de la realidad, sino en asumirla esperanzadamente. No hay duda que la práctica médica, si la concebimos de espalda a los valores, y no según una esperanza mínimamente razonable, entonces deja de estructurarse según el eje *yo-tú*, y se convierte en una actividad puramente técnica. Pero, si nos movemos en un contexto de humanización de la práctica sanitaria, creo que podemos decir que nos une a ambos, como sujetos capaces de valorar, un sentimiento de proximidad moral que refleja nuestra fragilidad. ¿Y qué metas podemos establecer al valorar esa fragilidad (que hoy nos afecta, por ejemplo, de modo distinto al de ayer)? Por ahora, la mejor alternativa consiste en proponer que la *Toma de Decisiones Compartidas* debe fundarse sobre el principio de corresponsabilidad. Y afirmar, a continuación, que los valores sobre los que se funda esa corresponsabilidad no deben ser puramente subjetivos (Diego Gracia, 2013, 53). Que los procesos de aprendizaje sean de carácter pragmático, por adaptativos que éstos sean, no significa que el abordaje de una enfermedad, y su significación, deban interpretarse en términos estrictamente pragmáticos. Ya hemos subrayado que los componentes que determinan una enfermedad se constituyen según un «*como si...*». Como profesional debo sentirme responsable del paciente hasta el final: él, y no yo, constituye el centro de toda actividad médica. En ese descentramiento de mi yo, que consiste en reconocer al otro en su dignidad doliente, consiste prosecución de los valores. Debo reconocer como realidad de realidades según valores, como realidad valorativa de parte a parte de mi mismo. En ese tránsito hacia el final, yo soy siempre como patencia de alguien otro que yo mismo. No hay que perder de vista que el acto de escuchar, cuando surge como verdadera escucha, necesita del principio de corresponsabilidad. Y ello implica mucho más que maximizar utilidades prácticas (Diego Gracia, 2013, 54)⁴⁶. Establecer un marco apropiado para la *Toma de*

⁴⁶ Indica Diego Gracia (2013,55): «[...] está por ver que la razón humana tenga una función meramente pragmática y estratégica.» En ningún caso, dicho brevemente, los valores intrínsecos [que, si leo correctamente, generan las opciones fundamentales], deban reducirse a un ámbito privado. Semejante distinción: la distinción entre lo público y lo privado, , si bien es importante, sin embargo nos impide pensar,

Decisiones Compartidas, y que ello tenga un recorrido suficiente, implica plantearnos qué significa, consideradas las partes, la práctica de discernimiento. Por ejemplo: un paciente, diagnosticado de esquizofrenia, y que ingresa en la unidad hospitalaria porque padece un brote psicótico grave. La alternativa no puede consistir en la medicalización del paciente y en la aplicación de contenciones mecánicas (mucho menos si hay antecedentes familiares por enfermedades cardio-vasculares graves). No hay que perder de vista que la comorbilidad es muy alta en los casos de esquizofrenia: entre un 46%-80%. Desarrollar un programa de psicoeducación, desde la misma Atención Primaria, por lo que se refiere al tratamiento de las enfermedades mentales, consistiría en adentrarnos en el ámbito de los valores. A falta de una mejor formulación, y por lo que se refiere a los pacientes, me parece que tiene visos de credibilidad la siguiente: por lo que se refiere a los valores en general, que deben servirnos de andaderas, *¡ten el valor de servirte de tu propia razón!* puede servirnos como vía capaz de promover el autocuidado.

En definitiva, siempre que la consideremos con debida flexibilidad, y nos permita trazar puentes e interpretar la enfermedad en un sentido integral, creo que puede tener cierta utilidad la Tabla de Makoul y Clayman (2006), donde se recogen los porcentajes que corresponden a cada categoría. No hay que pasar por alto que nuestro conocimiento, como nuestras decisiones, se construyen sobre una serie de creencias, teorías, etc., ya previas, que nos permiten establecer los límites del mundo. Es imposible separar la *Toma de Decisiones Compartidas* de lo que puede considerarse, en líneas generales, la matriz de nuestra propia ipseidad. Pero insisto: entre mi yo y la realidad se establecen conexiones que se redefinen continuamente.

Tabla 2: Categorías mencionadas en al menos el 10% de los artículos en los que se define la TDC, según Makoul y M. Clayman (2006). Tabla que tomamos de Barbero, *et al.* (2011)⁴⁷.

en el caso de la enfermedad, los componentes comunitarios de la misma. El respeto a la libertad privada no debe convertirse en indiferencia.

⁴⁷ Barbero, J., Prados, C., y González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1), 143-168. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.11

61,7%	Valores del paciente / preferencias
50,9%	Opciones
46,0%	Colaboración
37,3%	Participación del paciente
36,6%	Educación del paciente
35,4%	Beneficios / riesgos (pros y contras)
31,7%	Deliberación / negociación
30,4%	Conocimiento del doctor / recomendaciones
29,2%	Acuerdo mutuo
26,7%	Procesos / fases
23,6%	Término medio
23,0%	Intercambio de información
18,0%	Hacer o explícitamente aplazar la decisión
16,8%	Evidencia presente
13,0%	Roles definidos (deseo de involucración)
11,8%	Información imparcial
11,8%	Verificar / clarificar comprensión
11,2%	Flexibilidad / enfoque individualizado
10,6%	Respeto mutuo

En rigor, la autonomía se constituye *in medias res*. Y la enfermedad, sea médica o mental, no echa abajo el principio de autonomía, sino que la hace todavía más decisiva. Para ello es necesario atrevernos a saber acerca de nuestra realidad.

Contrariamente a lo que suele defenderse: no hay conocimiento científico que no suponga, como soporte, un entramado de valores. Evidentemente, una ciencia sin valores puede ser buena ciencia; de hecho, la mayoría de las veces solo exigimos de la ciencia que sea ciencia. Y entiendo que le corresponde al profesional, y también al paciente, establecer compromisos que hagan posible la toma de decisiones⁴⁸. No hay un proceso sanitario que no implique una perspectiva comunitaria. ¿Hasta qué punto ello implica la idea de infinitud? Soy consciente de cuán difícil es hacer valer el término «infinitud» en

⁴⁸ Aunque sea solo mi opinión, creo que Trabajo Social va en algunos aspectos por delante de la Psicología por lo que se refiere a la acogida del otro. Por ejemplo, Idareta Goldaracena, F. (2012). Aproximación de la ética de Emmanuel Lévinas al trabajo social. *Portularia*. Vol XII, N° 1, 1-8, <http://hdl.handle.net/10272/5734>. También Martín Estalayo, M. (2018). El orgullo en Trabajo Social: Mujer, poder, conocimiento y profesión, *Cuadernos de Trabajo social*, en <http://dx.doi.org/10.5209/CUTS.57932>

un contexto como éste. Pero si somos, como realidad de realidades, una instancia valorativa, entonces no hay más remedio que contar con la idea de infinitud. Por definición, «infinito» es aquello que queda fuera del ámbito científico. Damos cuenta de lo finito y guardamos silencio acerca de lo infinito, por decirlo según Wittgenstein. Hacer un lugar a lo infinito, por lo que se refiere a la toma de decisiones, quiere decir que no hay decisiones últimas incuestionables. En realidad, ese horizonte de infinitud se confunde con el carácter prospectivo de la esperanza⁴⁹. No hay duda que vivir es una realidad inexorable; pero también lo es vivir con esperanza. Prefiero terminar este apartado citando las palabras de Ramos Pozón (2012, 270):

El profesional realiza un trato individualizado en relación a las características de su paciente, invitándole a que tome parte del proceso. Se trata de averiguar qué tipo de tratamiento es el más efectivo para su situación clínica, de informarle adecuadamente sobre los posibles tratamientos y de sus contraindicaciones, de analizar cuáles son los valores que pueden incidir en la elección del tratamiento y su correspondiente mejoría, y de alcanzar un consenso sobre una línea terapéutica. [...]. En ese proceso se garantiza la posibilidad de que ambos puedan exponer sus propios intereses y de argumentar y escuchar la opinión del otro.

Propone el autor lo siguiente: 1) trato individualizado; 2) qué tipo de tratamiento es el más efectivo. 3) Concurrencia de valores. Estamos atados a la realidad por los valores. La filosofía moderna y contemporánea, y también la psicopatología, consideran los valores como mecanismos de representación. Tengamos en cuenta que éstos, más que realidades en sí, constituyen proyecciones de la vida humana en general. Y 4) a qué podamos llamar «mejoría». Entre ambos existe un mundo pensado según estructuras agenciales, i. e., mediante criterios de discernimiento compartidos.

⁴⁹ Por esperanza, según creo, entendemos una actitud respecto a la realidad. No consiste en alcanzar una perspectiva irreal acerca de las cosas, como si fuésemos el barón de Münchhausen, sino en la dinamización de la realidad según mi ser realidad. Y ello implica abrir los ojos a la enfermedad.

CAPÍTULO 3:

EL HORIZONTE DEL TRASTORNO MENTAL GRAVE

3.1) ¿A QUÉ LLAMAMOS TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG)?

Qué sea la salud mental, y cómo ocuparnos de ella, siempre resultará un reto decisivo. Parte de la dificultad consiste en llegar a aprehender cuál es el marco que nos permite pensarla. También, evidentemente, en un buen manejo de la idea de causalidad, tanto longitudinal como transversalmente. Nos interesa el curso evolutivo del individuo y/o grupo (que cumpliría con las condiciones de científicidad; por ejemplo: la distinción entre un grupo experimental y un grupo de control, una distribución aleatoria, etc.). En el caso de un estudio idiográfico, donde $N=1$, dicho sujeto -según qué datos-, puede funcionar como sujeto experimental y sujeto de control. Y si se tratase de un diseño experimental, donde $N \geq 30$, nuestro objetivo debe formularse a partir de la pregunta PICO y donde no perdemos de vista los resultados que puedan las revisiones sistemáticas y de (P=problema o tipo de pacientes; I=intervención a analizar; C=comparación, y O=resultados, o sea, *outcomes*); por ejemplo: dada una población, donde $N_{\text{total}}=700$ individuos, hombres y mujeres, entre 25 y 52 años, que padecen esquizofrenia, si aplicamos la Toma de Decisiones Compartidas, ¿qué resultados obtendremos con respecto a otro tipo de intervenciones? Podemos considerar la formulación de la pregunta PICO como un avance del algoritmo de búsqueda.

Pero preguntemos: ¿necesitaremos de un un marco conceptual que vaya más allá de establecer que A es causa de B porque A suele presentarse antes que B? ¿Nos bastará con establecer una relación «antecedente»- «consecuente»? En lo que se refiere a los problemas de Salud Mental, no hay duda que debemos movernos en un sentido multinivel, que siempre genera áreas de incertidumbre; de hecho, nuestro objetivo debe ser un diseño que nos permita trazar el relieve de un trastorno e identificar cuáles son sus componentes y gradación. ¿Podemos acudir a Popper? No parece que se resuelva el problema invocando el falsacionismo de Popper, porque nada indica que nos ofrezca un terreno donde podamos practicar la evidencia. Entiendo que no se resuelve el problema queriendo ensayar una epistemología de corte negativo. Evidentemente, sí ganamos dos cosas con Popper: 1) no hay observación -cualquiera que ésta sea-, que no suponga un marco teórico

previo; otra cosa es qué valor pueda tener, para la investigación posterior, dicho marco teórico, de suyo provisional. ¿En qué sentido todo lo relativo a la salud mental puede tener un aire de provisionalidad? Y 2) no hay conocimiento científico definitivo. En realidad, y ello afecta a la Medicina y Psiquiatría basadas en evidencias, nos conduce a una teoría evolutiva de la verdad. Debemos considerar la enfermedad mental como una realidad estructuralmente abierta, cuya verdad real se establece según diferentes niveles, y donde cambian los criterios de inclusión y exclusión según qué momentos. De hecho, la verdad categorial, si bien no podemos prescindir de ella, nos aparece como deudora del ideal de una razón pura. ¿Hasta qué punto es compatible un planteamiento evolutivo (procesual) con un análisis dimensional? ¿Y qué diferencia hay entre un abordaje dimensional y una perspectiva categorial? Por ahora creo prudente señalar que salud y enfermedad cursan temporalmente. La enfermedad no constituye, valiéndonos de una jerga extraña a estos contextos, un segundo piso: lo sobrenatural, que se añade, por diferentes vías, a esas estructuras primeras que componen lo natural, y que sí constituyen objeto de la investigación básica. Existe una pre-comprensión del tiempo con respecto a la salud y la enfermedad, que enlaza ambas según un proceso estructuralmente abierto. En ningún caso podemos considerarlas como realidades nouméticas, sino como realidades según contextos comunicativos, que refieren mi ser realidad de realidades.

Entiendo que debemos acercarnos a la cuestión, según las siguientes premisas: 1) la enfermedad existe, como realidad *de suyo*, según una práctica psiquiátrica establecida. Entiendo que solo esa vía -que no hay que contraponer a los aportes que puedan llegarnos por vía experimental-, nos permite referir la salud mental desde una perspectiva comunitaria. No hay que perder de vista que el proceso de recuperación implica, potencialmente, el *gnothi seautón* socrático. Evidentemente, no lo interpretamos en un sentido esencial, sino como relación práctica. Entiendo que una simple hojeada al libro VII de la *República*, por ejemplo, muestra en qué medida la compasión es el motor de la práctica dialéctica. No constituye como tal un corsé, sino una acción de responsabilidad para con el otro, donde puede tener un lugar la ironía⁵⁰. Me parece interesante subrayar

⁵⁰ Fraguas Herráez, D. (2014). *La curación por la palabra en el "Quijote"*. [Tesis de doctorado no publicada]. Recuperada de Google en https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrIQhz0YXdjvToAt6W_.wt.;_ylu=Y29sbwMEcG9zAzQEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1668797044/RO=10/RU=https%3a%2f%2feprints.ucm.es%2fid%2feprint%2f28297%2f1%2ft35719.pdf/RK=2/RS=oSVIZB1_KExOzQhYN9XBdordXGs-. ([Consultada por última vez el 18/11/2022].

que la práctica socrática, aunque se la utilice en un sentido óntico-ontológico, no conduce a una filosofía de la conciencia de corte retributivo. Como señala Laín Entralgo (1985, 219-221), el hombre enferma y padece la enfermedad de un modo esencialmente propio. Señala que la padece como realidad de realidades. Si tenemos en cuenta cuán importante es el problema de la realidad -pues efectivamente: el yo-estoy-enfermo se establece como un yo-estoy-enfermo-en-el-mundo como realidad-, debe considerarse la enfermedad mental como una ventana abierta al mundo. Hay estructuras cognitivas y afectivas, tanto individual como colectivamente, que se ven afectadas, y que posibilitan o taponan nuestro modo de ser. 2) En ese estado real -que supone para mí, por la vía del diagnóstico, la afección de un posible trastorno mental y el desarrollo de posibles comorbilidades⁵¹-, no podemos pasar por alto que la acción terapéutica comienza planteando la siguiente pregunta: *¿qué quieres realmente?* Tal interrogante no disuelve el trastorno, evidentemente; pero sí nos sitúa en un escenario multidimensional, que deberemos redefinir una y otra vez. Para el paciente esa multidimensionalidad constituye un verdadero laberinto, donde se le hace casi imposible manejarse. La etiqueta de un diagnóstico -que nunca debería ser vivenciada como una categoría sempiterna-, no permite responder, por ella misma, a la pregunta por el *quién*. Se hace necesario establecer, en un sentido levinasiano, un verdadero cara-a-cara⁵².

Me parece de alguna utilidad recordar cuál es el significado del término “moral”. Por ejemplo, nos podemos sentir con moral o desmoralizados. En ambos casos, considerada la realidad como estructura narrativa, nuestra precomprensión del tiempo cambia. No será la misma. Me veré obligado a considerar la salud y la enfermedad mental según un marco relacional diferente; de hecho, la salud y la enfermedad siempre me aparecen según un tener-de-ser estructuralmente abierto, según un proyecto. Y, por definición, todo proyecto surge como una realidad tensional, i. e., como una realidad

⁵¹ Creo que se exagera a veces la necesidad de eliminar todo resto estigmatizador del lenguaje. El porvenir de la salud mental comunitaria no se juega en ese terreno. Y con ello no digo que no sea importante sustituirlas por expresiones más adecuadas. Pero poner nuestros objetivos en ello es creer, como el barón de Münchhausen, que puede salir del pozo tirando de sus orejas (los conceptos) hacia arriba. Semejante planteamiento, sin negar la necesidad de un trato digno y justo -que consiste en clarificar en lo posible la situación de afectación, significa poner el carro delante de los caballos.

⁵² Me parece importante señalar que el cara-a-cara levinasiano tiene un sentido ético; el otro, incluso en la enfermedad mental, me es dado como infinitud. Buena parte del debate acerca de la medicalización o no del paciente, según creo, depende de ello. ¿Hasta qué punto, suprimidos los síntomas, cuyo alcance sólo podemos intuir, tenemos mayor calidad de vida? Los partidarios de la Psicología o Psiquiatría Basadas en Evidencias (M/PBE), seguramente subrayarían cuán poco definido está el constructo «calidad de vida»

todavía por hacer. En realidad, la enfermedad mental me aparece como una fractura de mi propia identidad. En ese sentido, el empoderamiento no consiste en un «*simple venirmos arriba*», sino consistirá en una recomposición de nuestro estar según un entramado de posibles. Y 3) insisto en lo que creo debe ser un tercer eje interpretativo: que exista el diagnóstico de un trastorno, y que mi decisión consista en ocultar el sufrimiento que ello genera, no deja de ser un acto comunicativo. Ignorar el *factum* comunicativo, aunque resulte fallido en su ejecución inicial, no me traslada a un mundo de mónadas. Sigo constituyéndome, cualquiera que sea mi postura, como realidad de realidades en un sentido comunicativo. Y ello implica una incursión en el terreno de lo imaginario, como modo de apropiación de mi realidad personal. Siempre que esa incursión no se traduzca en un abandono casi total de la realidad, me permitirá actuar según las capacidades que queden todavía en pie. Padecer una enfermedad mental, pese a las fracturas que puedan ocasionarme, no conduce necesariamente a un colapso de mi realidad personal. Y para ello resulta necesario un enfoque narrativo, que me permita reconocer mi vulnerabilidad como vida todavía vivible. Si hay algo necesario, y ello también en un sentido psiquiátrico, además de explicar los mecanismos que puedan hacer posible un posible trastorno -no hay que perder de vista que el trastorno tiene una estructura multidimensional-, justamente es la necesidad de un relato que nos sirva como andaderas. El primer objetivo debe consistir en introducir, aunque sea a tientas, elementos que animen la autonomía y eviten la temida estereotipia conductual. Para ello es necesario no disolver lingüísticamente la enfermedad y sus consecuencias. Ya hemos sugerido que la salud y la enfermedad es un modo de estar-en-el-mundo según un *continuum* no exento de rupturas. Y que reformar la pragmática del lenguaje no conduce, necesariamente, a una mejora del abordaje. En ese sentido, la práctica psicoterapéutica -consideremos la esquizofrenia como ejemplo-, siempre debe entenderse como un proceso de acompañamiento. Pues en efecto: ese acompañamiento ciertamente está sujeto a vaivenes que exigen de un enfoque no compulsivo. Así que definir qué sea la salud y la enfermedad, en un sentido comunitario, constituye el problema central de la filosofía de la medicina (Ereshefsky, 2009)⁵³.

⁵³ Ereshefsky M. (2009). Defining 'health' and 'disease'. *Studies in history and philosophy of biological and biomedical sciences*, 40(3), 221–227. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2009.06.005> También merece leerse, Niebrój L. T. (2006). Defining health/illness: societal and/or clinical medicine?. *Journal of physiology and pharmacology : an official journal of the Polish Physiological Society*, 57 Suppl 4, 251–262.

3.2) EL ENFOQUE COMUNITARIO EN SALUD MENTAL.

¿Por qué un enfoque comunitario en salud mental? Aunque solo sea como recordatorio: el cierre de las instituciones totalitarias significó una rehumanización de la práctica psiquiátrica. Hasta entonces se ofrecía, en el mejor de los casos, una asistencia de tipo asilar y custodial⁵⁴. Las condiciones de masificación y falta de intimidad, además de la consiguiente despersonalización del interno, hacían casi imposible su reinserción social. De hecho, solo el reconocimiento del *tú*, como realidad personal, sujeta todavía al entramado manicomial, podía conducirnos por la senda del reconocimiento (Honneth, 1997). Y ello nos obligaba a plantearnos la naturaleza de la toma de decisiones en cuanto a la salud mental. ¿Es posible una toma de decisiones compartida cuando hablamos de Trastorno Mental Grave (TMG)? En otros ámbitos sanitarios se ha incorporado con éxito dicho modelo. Pero cuando hablamos de salud mental, y tenemos en cuenta las dificultades que conlleva un TMG -por ejemplo: la baja adherencia al tratamiento, esto es, un pobre autocuidado-, las dificultades que se presentan son mucho mayores. El peligro que representan las recidivas, siempre posibles, aunque el paciente claramente se esfuerce en seguir las directrices del tratamiento, constituyen un freno evidente. Determinan gravemente nuestra pre-comprensión del tiempo y nos aboca a un sentimiento de indefensión. Volviendo sobre Buber, y haciéndolo nuestro, la toma de decisiones compartidas en salud mental implica un modelo *yo-tu-nosotros*, donde se instauran dinámicas de reconocimiento según un cara-a-cara. Evidentemente, si tenemos en cuenta las revisiones sistemáticas hasta hoy -por ejemplo, la revisión clínica de Fiorillo, *et al*⁵⁵-, nos queda todavía un largo camino que recorrer hasta obtener un constructo conceptual capaz de soportar procedimientos de replicación⁵⁶. En rigor, los procesos de replicación, más allá de los procedimientos estadísticos al uso, siguen apuntando a un *quién* según un contexto compartido⁵⁷. No hay que perder de vista que el enfoque comunitario es

⁵⁴ Gisbert Aguilar, C. (Coor.). (2003, 19). *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*, AEN. Particularmente nos interesa el capítulo I redactado por Abelardo Rodríguez y M. Fe Bravo: Marco general y conceptualización, pp 17-53.

⁵⁵ Fiorillo, A., Barlati, S., Bellomo, A., Corrivetti, G., Nicolò, G., Sampogna, G., Stanga, V., Veltro, F., Maina, G., & Vita, A. (2020). The role of shared decision-making in improving adherence to pharmacological treatments in patients with schizophrenia: a clinical review. *Annals of general psychiatry*, 19, 43. <https://doi.org/10.1186/s12991-020-00293-4>

⁵⁶ Parece difícil imaginar un contexto donde quedemos libres de toda referencia a la metodología científica habitual. Evidentemente, el objetivo tampoco es llegar a una síntesis que opere según fáciles componendas. Pero sí ser consciente que el abordaje psicobiológico del trastorno no elimina la parte biográfica del mismo.

⁵⁷ Especialmente determinante, según indica el Dr. A. Gelabert, *op. cit.*, resulta el manejo de la esperanza en enfermedades que comportan un nivel de autoestigma importante y que obligan a soportar niveles de

un enfoque no monadológico; dicho de otro modo: un enfoque participativo fundado en el conocimiento, las capacidades y creencias de los implicados (Grupo de Trabajo de la Sección de Rehabilitación de la AEN, 2012, capítulo III)⁵⁸. ¿Hasta qué punto un enfoque simétrico puede identificar, suficientemente, las prácticas psiquiátricas coercitivas? ¿No dañará la práctica médica en general? Entiendo que se trata de una cuestión sujeta todavía a debate⁵⁹. Mi opinión es que el ideal de simetría puede conducirnos a un falso empoderamiento, donde el objetivo principal debería ser, primero, eliminar toda distinción que pueda parecer estigmatizante en nombre del principio de autonomía. No hay duda que el paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento invocando las razones que crea conveniente; pero también es cierto que el ejercicio de esa autonomía implica llegar a conocer cuáles son las consecuencias del rechazo de todo tratamiento en cualquier contexto. Según señala Gimeno Peón (2021, 28-32), la práctica clínica no debe concebirse solo como la aplicación de una técnica. Debe cuidarse el proceso de acompañamiento, fundado en evidencias, y no solo como protocolarización de las decisiones. En muchos casos se cree que aplicar un protocolo es suficiente para facilitar la toma de decisiones compartidas. En definitiva, la alternativa consistirá en establecer una suerte de comunitarismo, que, apoyándose en las prácticas basadas en la evidencia (PBE), procure conducir al paciente, conscientes ambos de la fragilidad que implica la enfermedad mental, por una vía de recuperación⁶⁰. En general podemos definir la salud mental comunitaria como un enfoque comprensivo, donde la

dolor altamente incapacitantes. Puede leerse con provecho el trabajo de Delgado Pinto, J.: Ética comunicativa y bioética, en Marcos del Cano, Ana M. (coord.). *Bioética y derechos humanos*, UNED, pp. 63-73. Para una narrativa de la enfermedad, nos sigue pareciendo estimable Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*, Basic books.

⁵⁸ En rigor significa considerar la atención según una realidad, marcada por el trastorno, pero también según un proyecto. Si queremos considerar las personas según un horizonte, parece esencial considerar la persona según un optimismo «prudente». Leemos lo siguiente: «Tanto los relatos autobiográficos de las personas con un problema de salud mental como los escritos de los autores clave de la atención orientada a la recuperación señalan cómo la salud de un individuo que evoluciona es mucho más que la restauración de sus capacidades. Una cultura sana es una cultura de inclusión, de esperanza, de confianza, de cooperación, de empoderamiento y de respeto a la dignidad humana» (*ibid.*, 69). En estos contextos se hace esencial operar según el constructo conceptual «dignidad de riesgo». Ello implica aceptar, seamos pacientes o no, las dificultades que entraña vivir. No hay duda que en un escenario de complejidades, la intervención temprana resulta esencial. Aunque no pueda entrar en ello ahora, me parece que una formulación como la siguiente presenta dificultades epistemológicas y ontológicas, difícilmente salvables: «La recuperación como proceso no puede ser definida previamente a no ser por el propio individuo» (*ibid.*, 71). Mi opinión es que necesitamos hacer valer, en estos contextos, la idea socrática de autoexamen.

⁵⁹ Agut, Vicent (2022). *Esquizofrenia y toma de decisiones compartidas en un contexto de recuperación psicosocial: una revisión sistemática según PRISMA*. [TFM no publicado]. Universitat Jaume I.

⁶⁰ En el proceso de recuperación no hay certezas últimas, sino viabilidad de los compromisos consensuados. Echo de menos en los dispositivos asistenciales, sean familiares o no, una reflexión acerca de ello.

función del psiquiatra es mucho más que la medicalización de la mente. Llegados a este punto, y quizás como referencia literaria -pues en efecto: muchas veces, la reivindicación del proceso de adherencia no va más allá de la toma de la medicación antipsicótica-, no está de más recordar la bocanada de aire fresco que representó, en su momento, la obra de Thomas Szasz (1999, 94): *El mito de la enfermedad mental*. Leemos lo siguiente:

El rol del médico frente al paciente cuyo diagnóstico debe establecer suele ser similar al de un árbitro experto. El médico tiene la facultad de decidir si el paciente juega o no el juego médico -esto es, el verdadero drama vital de estar enfermo- de acuerdo con las reglas. Si participa de forma honesta en el juego se lo recompensa (es “atendido”); si se descubre que engaña, se lo castiga (es despedido, reprendido, sometido a medidas innecesarias o sádicas, etc.).

Tal vez convenga citar, nuevamente, los principios sobre los que se asienta la práctica médica en general: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. En cualquier caso: 1) hay una exigencia inexcusable de actuar en favor del enfermo y paliar su sufrimiento⁶¹. Me debo a él incondicionalmente. Y, salvo que ello implique un evidente rechazo de mi persona por su parte, mi objetivo debe ser generar compromisos por parte del paciente y de su entorno. Y 2) proceder según el principio básico siguiente: *primum non nocere*. El aprender a no hacer nada -nunca como fundamento último de la práctica psicoterapéutica; pero sí como recurso pragmático, pues debo obrar según una razón crítica razonable-, cuando no se substantiva como cara-a-cara, pero se hace palpable esa conexividad, puede ser un ejemplo claro de solidaridad médico-paciente⁶². Ello implica un modelo claramente relacional, donde ese cara-a-cara ocupa el lugar de los protocolos.

En la propuesta que la AEN publicó en 2012, y que ya hemos citado, podemos leer lo siguiente:

Para nosotros lo comunitario vendría definido por la posición o la relación significativa que el sujeto mantiene con un lugar y por el vínculo que mantiene con el sujeto. [...]. La comunidad no solo es un espacio geográfico, sino, sobre todo, una red de vínculos en los que se construye y desarrolla el sujeto (2012, 46).

Me gustaría terminar este apartado señalando que las tres ideas eje destacadas anteriormente, nos conducen a un enfoque del desarrollo de las capacidades como alternativa

⁶¹ Una cuestión muy a tener en cuenta es las características del sufrimiento mental, los desajustes que éste produce (sobre todo la imposibilidad, casi insalvable, de un retorno a la realidad en condiciones de normalidad). Salvo que exista un compromiso claro de su entorno más inmediato, la enfermedad conduce a un sentimiento de soledad imposible de sortear. El paciente, agotado por la enfermedad, termina convirtiendo la soledad en un ideal de vida libremente asumido.

⁶² Levinas, E. (1982). *Éthique et infini*, Fayard.

al trastorno. Especialmente relevantes para esta cuestión son los debates bioéticos en lo que tienen de teoría de la justicia. Debemos ahora referirnos a las exigencias que comporta un modelo de la causalidad hermenéutico. Solo puedo ofrecer un lineamiento básico del problema. La cuestión que debemos plantear es en qué medida los cambios que supone el DSM-5, en relación al DSM-IV, nos conducen a un modelo hermenéutico. Y hasta qué punto es posible poner las bases de esa causalidad hermenéutica. Creo que el profesor C. Saborido (2020, 214-215) detecta la importancia de la cuestión cuando señala lo siguiente:

Cuando nos enfrentamos a las enfermedades mentales, descubrimos que el criterio etiológico y el criterio mecanístico no resultan muy aplicables. Por un lado, no distinguimos las patologías mentales por sus causas: dos pacientes con el mismo trastorno pueden haberlo desarrollado por razones muy diferentes y un mismo evento puede desencadenar problemas psicológicos distintos. Por otro lado, no es la identificación de un fallo concreto en un mecanismo biológico lo que lleva a los psiquiatras y psicólogos a identificar una patología, sino su sintomatología.

Retomando una idea de A. Colodrón (1995), no podemos pasar por alto que la enfermedad y sus síntomas, se despliegan finalmente según una estructura biográfica. En ese sentido -y permítaseme aquí volver a nuestro *Quijote*-, y situar el loco desde el lado de la razón, éste siempre nos aparecerá según un relato que contar. Solo necesita de la libertad para poder contarlo. Entiendo que ello implica el desarrollo de un modelo hermenéutico que tenga en cuenta el carácter dimensional del trastorno y no conciba el par normal-patológico como un dilema. Trazar algún tipo de *jourismós* en el ámbito de la salud -y, por consiguiente, por lo que se refiere a la enfermedad mental-, pocas veces introducirá mayor claridad en un escenario de por sí confuso. Y ello, si bien no implica un abandono total de un modelo biomédico, sí nos conduce a un replanteamiento del mismo.

3.3) DEL DSM-IV AL DSM-5: ¿HACIA UN MODELO DE CAUSALIDAD HERMENÉUTICO?

Solo puede ofrecer algunas notas al respecto. Mi objetivo no consistirá en explicar las novedades que incorpora en DSM-5, sino en referir cuál pueda ser la idea-madre, en un sentido filosófico, por lo que se refiere a su significación: la dimensionalidad en el análisis del trastorno. ¿Diagnóstico categorial o bien diagnóstico dimensional? En primer lugar, el énfasis en la dimensionalidad no elimina el problema categorial: qué sea un trastorno con respecto a otros, no sólo en un contexto de comorbilidad, sino también en su evolución, sigue siendo un objetivo muy a tener en cuenta. Ello no elimina, libres de

todo corsé esencialista, el carácter constructo de la conceptualización del trastorno. Por ejemplo, con respecto al DSM-IV-TR, no hay que olvidar que los dos últimos ejes tienen un carácter dimensional (Sandín, B., Chorot, P., Santed, M. A. y Valiente, R. M., 2004, 9). En opinión de Echeburúa, *et al.* (2014), el DSM-5 sigue siendo una clasificación categorial. Hay aportaciones interesantes en el ámbito de las adicciones y los trastornos de la personalidad. Por ejemplo: las adicciones van más allá del ámbito de las sustancias químicas, y abarcan excesos conductuales como el trastorno del juego. En cuanto a los trastornos de personalidad, se ha añadido una Sección III que incluye consideraciones dimensionales que permiten evaluar el grado de afectación. El principal motivo de discusión es doble: 1) el aumento de diagnósticos psiquiátricos; y 2) un cierto relax de las categorías diagnósticas, que permite considerar los trastornos en su despliegue. Pero, insisto en ello, aunque se consideren los trastornos como patrones de comportamiento asociados a un malestar físico y psíquico de las personas, seguimos dentro de un modelo científico biomédico. Como señala Ortiz Lobo, 2018, 111): «La orientación decididamente sanitaria hacia la “enfermedad” ha cambiado los muros del manicomio por los corsés diagnósticos y el intervencionismo farmacológico y psicoterapéutico.». En su opinión, la distinción entre «normal» y «patológico» es fluctuante y sometida a intereses políticos y económicos que poco tienen que ver con el deseado bienestar (Ortiz Lobo, 2022). El facultativo ya sabe previamente qué tratamiento puede necesitar. Permite el DSM-5, eso sí, un enfoque del trastorno más realista; de hecho, el modelo categorial significaba, por decirlo zubirianamente, una entificación del paciente; pues en efecto: una vez construido el diagnóstico, según las evidencias que pueda ofrecernos la Psiquiatría (PBE), todo debe transcurrir según un guion ya escrito. En ningún caso nos referimos al paciente en primera persona. Y perdemos de vista algo elemental: que «muchas de las consultas a los psicólogos clínicos hoy no se relacionan con trastornos mentales, sino con situaciones de infelicidad y malestar emocional.» (Echeburúa, *et al.*, 2014, 66). En definitiva, las personas que acuden a consulta, y que relatan elevadas cuotas de malestar, se sienten incapaces de afrontar las dificultades diarias. En términos terapéuticos, salvo que apostemos por un abordaje dimensional -incluso más: construccionista, luego narrativo-, y consideremos que la práctica clínica es tanto cuantitativa como cualitativa, el paciente, una vez diagnosticado y prescrito su tratamiento, sólo puede referir en qué sentido se produce una modulación de los síntomas (que ya han sido fijados por el

diagnóstico). En cierto modo diríamos que su discurso, una vez establecido el tratamiento farmacológico, se vuelve tautológico. No hay ninguna novedad que no esté previamente incluida. Perdemos de vista que la relación terapéutica es una relación de encuentro entre las partes, según una «razón vital» compartida⁶³. Mis razones pueden ser éstas o bien otras; pero nada indica que no pueda establecerse un diálogo franco entre las partes. En ese sentido, la dimensionalidad en el enfoque del trastorno permite tener en cuenta, por lo menos en principio, la dimensionalidad en la objetivación de las vivencias. De modo que el trastorno, considerado críticamente, va tomando caracteres narrativos. Nuestros objetivos -por ejemplo: como pacientes-, siempre nos sitúan más allá de un enfoque biológico. Ya no nos vale con establecer antecedentes y consecuentes, por decirlo según Hume. Y tampoco nos vale con una ontología que distinga entre *res cogitans* y *res extensa*. En ocasiones nos resultará necesario detenernos -eso sí: armados del mejor conocimiento posible-, y esperar a ver qué sucede. Establecer posibles comorbilidades, como principio, no puede constituir un fin en sí mismo⁶⁴. El desarrollo de un trastorno no se clarifica con solo establecer conexiones entre causas y efectos. El individuo, incluso afectado por un Trastorno Mental Grave (TMG), sigue siendo una realidad biográfica. ¿Hasta qué punto las psicoterapias, alrededor de 500, y los fármacos, nos permiten dar cuenta de esa realidad biográfica que resulta ser cada uno? Difícil responder a una pregunta de este tipo. Pero no hay duda que se encuentra en el centro de las críticas al «cerebrocentrismo» (Pérez Álvarez, 2021. En opinión de García Zabaleta (2018, 368), y ello explicaría esta inflación de espíritu positivista, la principal dificultad sigue siendo cómo distinguir entre lo normal y lo patológico. Entendemos que no se resuelve el problema por la vía de aumentar el número de trastornos. Porque no toda dificultad que se nos presente, y sea causa de infelicidad, merece ser etiquetada como trastorno. Hablar de *Not Otherwise Specified*, o sea, «trastornos no especificados», evidentemente no resuelve el problema de fondo. Por consiguiente, la dimensionalidad debería conducirnos a un tipo de saber crítico de corte hermenéutico, donde cupiese cierta idea de la causalidad. Nuevamente, según Ortiz Lobo (2018, 118):

⁶³ Me parece interesante destacar, si mi interpretación es correcta, que el horizonte de la razón vital es comunitario. Ciertamente es una razón del yo; pero una razón que se despliega *in medias res*.

⁶⁴ Hernández-Guzmán, L., del Palacio, A., Freyre, M. y Alcázar-Olán, R La perspectiva dimensional de la psicopatología. *Revista Mexicana de Psicología*. 2011; 28 (2): 111-120. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.pa?id=243029631001>.

Las decisiones sobre si una paciente está deprimida, psicótica o escucha voces se basan en nuestro sentido común de la comprensión de la locura y no en una ciencia neutral y libre de valores. Por otra parte, experiencias como oír voces, por ejemplo, no son invariablemente síntomas de una enfermedad mental ni de sufrimiento psíquico.

¿Y qué papel puede corresponderle a la idea de intencionalidad? Por «intencionalidad», para empezar, creo que podemos entender respectividad, tanto cognitiva, emocional y prácticamente. La idea de *epojé* husserliana solo sirve como esclarecimiento experiencial. En ningún caso consiste en considerar las cosas mismas poniendo éstas entre paréntesis, sino en sumergirnos en ellas según una perspectiva práctica. No hay que perder de vista que la persona que sufre de un trastorno psiquiátrico se halla en situación de parálisis. Entre el individuo y su entorno se abre un abismo difícil de salvar. La cuestión principal sería la siguiente: ¿en qué medida el sufrimiento psíquico significa el colapso de una narrativa crítica? Me conformaré por ahora con decir que esa narrativa crítica es una narrativa intencionalidad. Y ello implica estructuras de pensamiento y prácticas colaborativas. Mi ser intencional se inserta en el mundo y forma parte de un conjunto de redes intencionales (que no siempre me aparecen como conciliables). Pues bien: esa razón colaborativa se establece sobre la base de la menesterosidad. Pocas veces caemos en la cuenta cuán vulnerables somos, no solo biológicamente, sino también biográficamente. Y es justamente esa vulnerabilidad no sabida o, mejor aún, «malvvida» lo que suele llevarnos a las consultas de Salud Mental. Como señala McIntyre (2021), me parece que la cuestión central podría ser la siguiente: ¿necesitamos de los demás? Evidentemente sí. Y si necesitamos de ellos, ¿por qué ocultamos esa necesidad? ¿No constituye la aceptación de la dependencia, siempre que exista un reconocimiento de la identidad personal, una mejor opción? Entendemos la dependencia, no como un engullimiento, sino como un enfoque según qué capacidades:

Con la dependencia sucede lo mismo que con la vulnerabilidad y la aflicción. Suele reconocerse con frecuencia y en términos generales la dependencia de los demás, normalmente como algo necesario para alcanzar metas positivas, pero por lo general falta un reconocimiento de la magnitud de esa dependencia y del hecho de que, de varios modos, proviene la vulnerabilidad y las aflicciones. (McIntyre, 2021, 17).

Solemos definir la dependencia, en un sentido negativo, como una pérdida de autonomía, i. e., como un déficit ontológico. Es como si, producida una quiebra interna, uno fuese solo enfermedad. No hay una pizca de autonomía -ni siquiera un atisbo de proyecto-, en esa dependencia «negativa». Por negatividad, en un sentido hermenéutico,

y salvo posibles mejoras en la formulación, creo que podemos entender un posible hundimiento en el no-ser. No hay que perder de vista que buena parte del pensamiento occidental, y ello también afecta al pensamiento psiquiátrico, sigue dando por bueno que del no-ser solo podemos decir que no es. De modo que mejor guardar silencio acerca del mismo y poner en marcha procedimientos asilares o diseñar alternativas farmacológicas que silencien el sufrimiento psíquico. Por otra parte, y hago esta afirmación con la mayor prudencia, si decimos del no-ser que en cierto modo es -como única vía para identificar el error, por ejemplo, en la evaluación diagnóstica; o bien identificar otras narrativas posibles dentro del marco positivo-, no parece que quedemos libres de un enfoque tecnológico. Por ejemplo: le enfermo mental acepta la medicación como que debe reajustar los desequilibrios de su cerebro. Poco importa que un nuevo neuroléptico cambie unos síntomas por otros sin mejorar su perspectiva vital acerca de sí mismo. Al ocuparnos del cerebro: estructuras y conexiones, en diferentes niveles, se produce una pérdida, casi irrecuperable, del sentimiento de yoidad.

Seguiremos por ahora los comentarios del profesor Bonifacio Sandín (2013, 255-286); y no evitaré otras referencias literarias -por ejemplo: Pérez Álvarez (2012); Colina (2001), Rodríguez Testal, *et al.* (2014), y otros. En cuanto a mis objetivos, sí deseo inscribir mis comentarios, respetando los límites de un trabajo como éste, dentro de un marco de continuidades. En rigor, todo cambio en psiquiatría o psicopatología siempre conlleva un determinado modelo antropológico y una idea de la cura. Por ejemplo, según el profesor Sandín, la clasificación de la conducta patológica exige de criterios empíricos. En su opinión, la psiquiatría y la psicología clínica sólo puede progresar valiéndose de criterios empíricos (Sandín, 2013, 256). Sólo la utilización de un lenguaje común, fundado en criterios empíricos, nos permite avanzar en el conocimiento científico. Ponernos de acuerdo, por lo que se refiere a unos criterios mínimos, no parece que sea un asunto que deba tomarse en poca consideración. Estamos obligados a compartir conocimiento y avances terapéuticos en beneficio de los pacientes. ¿Hasta qué punto la arquitectura de un trastorno se identifica con sus síntomas? ¿Es un modelo fundamentado en los síntomas un sistema atóxico? Como señala el profesor Sandín, la información que aparece en el DSM-IV es mucho más amplia y detallada Pero no hay que perder de vista

que los síntomas componen un sistema, esto es, un entramado⁶⁵. Y esto ya significaba una cierta apuesta por un modelo dimensional. Entre las objeciones principales que pueden hacerse a su confección: la poca participación de psicólogos clínicos de prestigio en las reuniones preparatorias. La gran aportación del DSM-5 fue la creación de grupos específicos encargados de estudiar los espectros de los trastornos: las cuestiones del desarrollo, la expresión de síntomas según sexo y cultura, el horizonte de la discapacidad, etc. Pero, insistimos, ¿podemos plantear los aspectos dimensionales según una perspectiva atórica? Seguramente, el rechazo de una perspectiva atórica significa la apuesta clara por un modelo positivista. Tal planteamiento olvida algo que cualquiera que haya estudiado historia de las ciencias sabe: que no hay conocimiento científico -y mucho menos observación-, sin presupuestos teóricos. La teoría, por lo que se refiere al conocimiento científico en general, significa la posibilidad de echar a andar con andaderas. Sin un entramado teórico, mejor o peor confeccionado, que nos guíe, solo andamos a tientas. En relación al tema que nos interesa: no hay posibilidad de auparnos sobre los síntomas y preguntar por el *quién*. Bien es cierto que necesitamos de claridad protocolaria de las distinciones; pero esas distinciones necesitan de un marco teórico que nos permita, cuando preguntamos por el *quién*, permitirnos también la pregunta por el bien. Certeramente señala el profesor Sandín (2013, 258-259):

El sistema dimensional, en cambio, clasifica las manifestaciones clínicas basándose en la clasificación de atributos en lugar de asignación de categorías, y es más adecuado para describir fenómenos que se distribuyen de forma continua y no poseen límites precisos. No obstante, también asumió los problemas inherentes al propio enfoque dimensional (las descripciones numéricas dimensionales son mucho menos familiares y vívidas que los nombres de categorías de los trastornos mentales), y mantiene el sistema de categorías por resultar en ese momento más útil para la práctica clínica y la investigación.

Bien es cierto que la introducción de diferentes ejes -que no constituyen compartimentos separados-, nos permite avanzar en un sentido dimensional. Pero esa dimensionalidad, que ya se encuentra operativa en el DSM-IV, se ve sustituida -y creo dicha cuestión puede afectar a los profesionales que se mueven en la órbita del DSM-5-,

⁶⁵ Por tal entendemos un modelo categorial. Conviene no perder de vista que nuestra experiencia primera acerca de las cosas, y también acerca de las enfermedades, consiste en establecer categorías. Nos permite una forma de agrupamiento que básicamente responde a una distinción S-P. Con el desarrollo científico-tecnológico, ese desarrollo sufre una modificación en su misma base y pasa a entenderse como una investigación acerca de diferentes mecanismos que subyacen. Detrás de los síntomas, dicho brevemente, deberemos buscar mecanismos. Que nos hallamos todavía en este modelo parece evidente si atendemos a los desarrollos neurocientíficos y una cierta intención localizacionista.

por el relato de síntomas. Puede que ello se avenga con un enfoque farmacológico de la enfermedad; pero difícilmente con un enfoque narrativo que pregunte por un *quién*. Seguimos necesitados de un enfoque hermenéutico crítico de la enfermedad mental. El enfoque dimensional debería ir más allá de una descripción de fenómenos que se distribuyen de acuerdo con un marco continuo. Mi opinión es que la dimensionalidad se sostiene en la medida que nos permite preguntar por un *quién*, cuyo entramado biográfico siempre se organiza por referencia a otros *quiénes*. Para ello necesitamos de un enfoque que vaya más allá de una perspectiva basada en evidencias. Y, evidentemente, otro concepto de la causalidad. Por ejemplo: la idea de causalidad implica, por lo que se refiere al sujeto, preguntarnos cuál era su vida antes de debutar en la enfermedad. Establecer aquellos puntos nucleares del relato inicial. Y también preguntar cuáles han sido las consecuencias de las recidivas, si las hubiese. Debemos establecer conexividades, tanto hacia adelante (futuro), como también hacia atrás (pasado), casi como esclarecimiento de mi ser realidad de realidades. Evidentemente, el espacio interrogativo lo constituye el propio presente (un presente según una perspectiva comunicativa). Debemos tomar muy en cuenta las dificultades argumentativas que se presentan de inicio. Por ejemplo: lo verdaderamente importante no es establecer si lo que se dice es verdad o no, sino hasta qué punto el sostén del sujeto depende de un discurso de esa naturaleza. En la medida que el horizonte de la causalidad no se juega solo en el terreno de la replicación experiencial, digamos que necesita de entramados lingüísticos según una perspectiva socrática⁶⁶.

La cuestión que debe cerrar nuestro análisis debe ser la siguiente: ¿qué significa una experiencia socrática en estos contextos? A falta de mayor espacio para desarrollar este tema, me situaré a partir de Beck, Ellis y otros, sin perder de vista las referencias literarias anteriores. Por ejemplo: un modelo socrático es un modelo comprensivo; inicialmente, no hay respuestas buenas o malas, sino respuestas que echan luz sobre otras respuestas. Conviene no perder de vista el significado etimológico de la palabra “método”. Como tal, como comenta Heidegger⁶⁷, no constituye un conjunto de reglas, sino el ejercicio de la propia inteligencia, que, según mi parecer, se arma del mejor conocimiento posible con el fin de explorar la realidad que tenemos delante: la

⁶⁶ Seikkula, J. y Arnkil, T. (2016), *Diálogos terapéuticos en la red social*, Herder. También Nussbaum, M. (2022), *El cultivo de la humanidad. Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*, Paidós, capítulo I.

⁶⁷ Heidegger, M. (1975), *La pregunta por la cosa*, Alfa Argentina.

enfermedad de un *quién*. De Beck y Ellis, creo que podemos aprender dos cosas fundamentales: 1) hablaríamos de un socratismo empírico. Por consiguiente, un socratismo donde la relación yo-tú refiere la experiencia en términos de espacio constructo, según «como si...», por valerme de la teoría de sistemas. Tampoco podemos olvidar las aportaciones de la terapia metacognitiva⁶⁸ Y 2) dicho socratismo, cuyo horizonte es la felicidad, si acudimos a Ellis, implica distinguir entre creencias racionales e irracionales. A todo ello podemos unir el modelo de enfermedad que construye Hans Selye⁶⁹.

⁶⁸ Salguero Noguera, J. M. y Ramos Cejudo, J. (2019). *Terapia metacognitiva*, Síntesis.

⁶⁹ Selye, H. (1960), *La tensión en la vida (el estrés)*, Compañía General Fabril Editora.

CAPÍTULO 4:

ACERCA DE LA MUERTE Y DE LA PLANIFICACIÓN DEL MORIR: ¿QUÉ ES UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS Y CUÁL ES SU OBJETIVO?

4.1) EN QUÉ SENTIDO HABLAMOS DE AFRONTAMIENTO Y DE TERMINALIDAD.

En algún momento de nuestra vida nos planteamos preguntas como las siguientes: ¿cómo voy a afrontar la proximidad de mis momentos finales? ¿Quién decidirá por mí cuando yo no puedo decidir? Y si he expresado mis últimas voluntades, ¿cómo debo hacerlo? ¿Puedo rechazar mi participación en un ensayo clínico o debería aceptarlo porque se me dice que es la última oportunidad? En definitiva, ¿puedo concebir ese proceso, que consiste en morir, como un paso del *yo* al *nosotros*? Pregunta el profesor Bayés: «¿Qué ventajas e inconvenientes puede tener para el futuro de estos jóvenes [se refiere a una investigación, llevada a cabo con cerca de 600 estudiantes universitarios de Barcelona y Valencia, el 95,6% tenía menos de 25 años, y que arrojaba resultados como los siguientes: un 63,5% consideraban la muerte como algo muy lejano. Y un 71% la consideraban como algo irreal. Y apostilla lo siguiente: «Lo cual tampoco debería sorprendernos si tenemos en cuenta que sólo uno de cada cinco había estado presente en la muerte de otra persona a lo largo de su vida [...].» (Bayés, 2006, 37)], no haber vivenciado la realidad de su muerte como uno de los episodios que les ofrecerá la vida, en un mundo en el cual, en cualquier momento, pueden verse arrancados brutalmente de su película de cuerpos Danone y discoteca a tope [...]? (*ibid.*, 37). En opinión del profesor Bayés, que expresa sus reservas con respecto al Documento de Voluntades Anticipadas, defiende la importancia de gestionar nuestra «muerte psicológica». Por tal entiende un conocimiento subjetivamente cierto, que precede a la muerte biológica, y donde existe todavía un pequeño margen que nos permite gestionar los acontecimientos finales sin miedo. En su opinión, la muerte psicológica no tiene por qué engendrar mayores sufrimientos; incluso puede ser vivida, una vez es aceptada, con serenidad (*ibid.*, 33)⁷⁰.

⁷⁰ No considera que la muerte psicológica implique necesariamente ansiedad y/o depresión. Bien es cierto que puede originar en nosotros cierta tristeza o nostalgia, esto es, cierta *saudade*. Si consultamos el Diccionario de la RAE, *saudade* significa soledad, tristeza, añoranza. A menudo significa que aquello que se extraña, y que motiva nuestro sentimiento de melancolía, no volverá. Desde el siglo XIX parece existir un amplio consenso que explica su significado a partir del término latino *solitudo*. En resumen: desánimo, mal del corazón. Pues bien, en la medida que la *saudade* implica una aprehensión intelectual de lo real, me permito referir el trabajo de Torres Queiruga (2005), *Filosofía de la religión en Xavier Zubiri*, Valencia. Especialmente el capítulo VI: La *saudade* desde la filosofía de Zubiri. Por lo que se refiere a una filosofía

Para ello necesitamos de ciertas capacidades vitales, que se fundan en diferentes perspectivas epistemológicas, políticas y morales, y que deberían vertebrar nuestro proceso de desarrollo personal y comunitario.

Particularmente, por lo que se refiere a la gestión de ese contexto de «muerte psicológica», debería preocuparnos: 1) aquellos acontecimientos del pasado, que juzgo significativos, pero quedaron sin cerrar. ¿Puedo referirlos de algún modo? Si aplicásemos la teoría de juegos, y quisiéramos diseñar un escenario donde todos ganasen, entonces hay que aceptar que no hay ganancia que no conlleve pérdidas. La cuestión fundamental sería cuánto estoy dispuesto a perder, y en qué medida, si quiero generar algún consenso en torno a decisiones fundamentales. En ocasiones, la única solución posible consiste en aceptar que no puedo dar a ello una respuesta. No puedo obviar mis circunstancias y considerar que dispongo de todo el tiempo del mundo. Y 2) ¿cómo gestionar mi preocupación por el futuro, por ejemplo, si mi esperanza de vida no supera los 6 meses? ¿Cómo afrontar un TMG cuando sé que mi esperanza de vida podría verse reducida entre 15 o 20 años? ¿Qué papel pueden jugar, en un contexto de humanización de la práctica psiquiátrica, las Directivas Psiquiátricas Anticipadas (PAD)? Para empezar, la preocupación por el futuro no puede conducir a la parálisis. ¿Diremos que la muerte psicológica, dadas esas circunstancias, posee un sentido adaptativo? Partimos de una premisa: una conducta adaptativa implica afrontamiento de las circunstancias. Pero una conducta no adaptativa sólo puede generar mayor estrés en el individuo, o sea, un mayor sentimiento de ansiedad y depresión en éste. Entiendo que podemos definir «afrontamiento» como reconciliación con mi propia realidad; por decirlo zubirianamente: como adaptación en tanto que «realidad de realidades»-, i. e., como dejación de mí mismo en la propia realidad que soy todavía. Me identifico todavía, en mi abandono, como realidad de los posibles. De modo que no consiste en una suerte de encapsulamiento de la propia subjetividad, que trata de romper amarras con los acontecimientos, sino en una reapropiación de mi realidad como realidad-en-el-mundo. En estas circunstancias, donde

de la saudade, según Torres Queiruga, «lo primero que cabe aprovechar es su *concepción del sentimiento*. Poco desarrollada, pero con apuntes sugestivos, que ayudan a encuadrar la saudade, ya irrenunciable, abierto por la Fenomenología» (*ibid.*, 155). Menciona, a modo de introducción, las consideraciones finales que Zubiri hace en su «Hegel y el problema metafísico». Leemos lo siguiente: «Al sentirme *solo*, me aparece la totalidad de cuanto hay, en tanto que me falta. En la verdadera soledad están los *otros* más presentes que nunca.» (Zubiri, 1987, 287). Es en la capacidad de sentirnos radicalmente solos que puede darse la capacidad de encontrarnos radicalmente acompañados.

me hallo próximo al final de la vida, «afrontamiento» significa, para empezar, una re-significación de mi experiencia. Ya no otorgo el mismo valor a las cosas y a la vida en general. Me refiero al pasado, que se agolpa tras de mí; pero también a un futuro, que temo como falto de posibles. Y, por lo que se refiere al presente, seguramente lo vivo como un presente sempiterno -por consiguiente, incontrolable: *yo estoy enfermo* como realidad inmanejable. Por re-significación de mi experiencia, según creo, deberíamos entender el tener que vérmelas con los pocos posibles que todavía me quedan. Puede producirse un vaciamiento de mis posibilidades; pero debo afrontar ese vaciamiento en tanto que realidad sentiente. En mi experiencia de vaciamiento, no hay todavía un vaciamiento absoluto y definitivo. Como señalan Lazarus y Folkman (1986, 164): «Definimos el afrontamiento como *aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales* [también emocionales, si seguimos a Albert Ellis (1980)] *constantemente cambiantes que se desarrollan. Para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.*». Estamos hablando de una realidad vivida constantemente como proceso.

Nos interesa destacar lo siguiente: 1) la idea de afrontamiento como conjunto de esfuerzos cambiantes. Pero, insisto en ello: los tiempos de ese proceso de afrontamiento, cuando nos hallamos en un contexto de terminalidad, se acortan. La primera percepción del paciente es la inmensidad de un tiempo, de suyo insondable, que permanentemente se le escapa. Son muchos los frentes que se abren ante sí. En rigor, los tiempos que comporta ese afrontamiento no puedo ya referirlos bajo la idea de controlabilidad. 2) Debemos distinguir entre afrontamiento y conducta adaptativa automatizada. Particularmente, en aquellas situaciones donde ya existe un trastorno mental irreversible, que es previo a la enfermedad médica, que sí puede conducirlo a un estadio terminal. Finalmente, eso sí, la frontera entre ambos tipos de situaciones: enfermedad mental-enfermedad médica, termina por diluirse. Y soy una sola realidad: mi realidad como terminalidad. Echar mano de conceptos de *scaffolding* y *affordances*, puede permitirnos un mejor abordaje de las pérdidas y ser clave en una defensa activa del principio de autonomía (Pérez Álvarez, 2021, 40-47). Podemos establecer entramados de apoyo, que nos permitan una mejora adaptación a las circunstancias, y que fomenten mecanismos de solidaridad grupales - donde el centro de referencia sea el paciente-, puede ayudarnos a afrontar mejor esa soledad final (Elias, 1987). Poder hablar acerca de la muerte y su significación,

independientemente de las creencias, y hacerlo según un lenguaje comprensible, nos permite la «internalización concreta del otro» en tanto que realidad ahí, como cara-a-cara. *Yo sé que el otro concreto, en tanto que realidad personal, va a morir en unos días (o que yo voy a morir en unos días: un tiempo que no conseguimos fijar ninguno de los dos). Y mis esfuerzos, o bien sus esfuerzos, deben orientarse a generar en mí, y también en el otro, un saber estar sincero. Mi tiempo, o bien su tiempo -que es un tiempo para «morir en paz»; por lo menos un tiempo que no sea una simple «mal morir»-, debe ser un tiempo nuestro. En la devastación de la enfermedad puede haber un lugar para ese tiempo nuestro.*

3) En este contexto terminal, no debemos confundir afrontamiento con resultado. Por ejemplo: una vez diagnosticada la tuberculosis ganglionar, yo sé dos cosas esenciales: 1) que la demencia que padece la enferma es irreversible; y 2) que muy posiblemente muera como consecuencia de la tuberculosis. No hay otros escenarios posibles. En definitiva, la aceptación en los límites de la práctica médica, creo que nos convierte en mejores profesionales y cuidadores. Cuidar la vida de un enfermo terminal significa situarnos ante un escenario que termina, por lo pronto, con su muerte. «Morir en paz» significa generar un bienestar suficiente para las partes implicadas. Ese tiempo debería dedicarse a decir adiós y a un afrontamiento anticipado del duelo. Y 4) muy importante: no podemos equiparar afrontamiento con dominio. En un proceso terminal, salvo los síntomas de dolor y el manejo del sufrimiento, tanto físico como psíquico, que comporta la enfermedad, poco más podemos plantear en términos de evidencias generalizables. No digo que no podamos aprender de otras experiencias vividas. Pero el afrontamiento es siempre relativo a un *quién*. Implica, por ejemplo, un afrontamiento como ternura. Y para ello es necesario plantearnos en qué medida la vida constituye un valor absoluto incuestionable. Victoria Camps formula la siguiente pregunta: «¿qué razones puede haber para rechazar moralmente el suicidio, incluida la ayuda al suicidio?» (2001, 78). Y a ello responde sin medias tintas: «No se me ocurre ninguna, salvo la convicción ya infundada y apoyada sólo en un principialismo a ultranza de que la vida vale más que la muerte: el principio de que la vida es un valor absoluto.». (*ibid.*, 78). Sigue siendo un obstáculo el principio que considera la vida, y no la muerte, el objetivo de todo tratamiento médico. Semejante principio, si estoy en lo cierto, causa en nosotros una profunda infelicidad. Y rehúye una cuestión que creo fundamental: que tanto la vida, como la muerte, forman parte de mi realidad experiencial. En ningún caso debemos concebir ese anudamiento experiencial

según un corsé esencialista. Debemos revisarlo según cuál sea la etapa vital en que nos encontremos. Sólo se puede contraponer la muerte a la vida si estamos dispuestos a considerar la vida desde fuera, como si efectivamente fuésemos un ser *causa sui*.

Pero vayamos a la noción de terminalidad. Y sigamos las consideraciones de Masiá Clavel (2012, 123):

La noción de terminalidad es objeto de debate entre quienes la entienden en un sentido minimalista como inminencia de la muerte y quienes amplían la extensión del término hasta abarcar todo el recorrido hacia el final de la vida tras constatar la probable irreversibilidad del proceso de deterioro biológico intratable que conduce al fallecimiento.

En su opinión, la noción de terminalidad es ambigua. Si bien consideramos «término» y «terminal» como dos vocablos etimológicamente emparentados, nos sitúan ante escenarios diferentes. En ese sentido, la noción de «término» nos sirve para identificar tal o cual realidad sin confundirla con otras. Por ejemplo, el término «pancreatitis» nos sirve para describir la inflamación del páncreas, un órgano ubicado en el abdomen y que forma parte de los sistemas endocrino y digestivo. Aunque las causas de la enfermedad son complejas, y no existe un tratamiento específico, lo cierto es que en el 85% de los casos, el órgano se ocupa de su propia recuperación. Debemos distinguir entre pancreatitis aguda y pancreatitis crónica (la pancreatitis crónica, entre sus causas, cabe reseñar el alcoholismo). Entre las funciones principales del páncreas subrayamos las siguiente: 1) neutralizar el ácido gástrico que ingresa en el duodeno; 2) sintetizar y segregar enzimas digestivas; y 3) liberar hormonas con funciones metabólicas. Pero también puede conducir a un estado terminal, que implica la liberación de enzimas digestivas y la activación de proteasas (tripsina y elastasa) y lipasa, que dañan los tejidos celulares, y pueden conducir a un estado donde se produzca un síndrome de fallo orgánico múltiple (SFOM). En ese proceso de terminalidad, los medicamentos pueden asegurarme una esperanza de vida entre 5-8 meses. En tal caso, cuando el tratamiento activo no supone beneficios, nuestra mejor opción consistirá en pasar a un tratamiento paliativo, que controle los síntomas y mejore la calidad de vida del paciente⁷¹. Llegado ese momento

⁷¹ Puntualiza el profesor Masiá Clavel un aspecto que creo importante: la retirada del tratamiento previo no significa que se genere una segunda patología al respecto. Lo que sucede es que pasamos de una fase, donde todavía consideramos que la opción es curar, a una nueva etapa donde el propósito es cuidar. En esta nueva fase, nuestra intención es programar el abordaje de la situación del paciente y estar atento a sus necesidades, no sólo físicas, sino también psíquicas y sociales (incluso espirituales). Por éstas no entendemos una religiosidad *ad hoc*, según la enfermedad. No se busca algo así como reconciliar el paciente con la vida después de la muerte, sino que éste muera en paz, reconciliado consigo mismo y con su entorno.

hay que asumir: 1) que toda práctica médica implica la asunción de limitaciones. No podemos pedir a los profesionales algo que no pueden ofrecernos: la continuidad de la vida más allá de toda posibilidad. Entiendo que una hojeada a la literatura nos bastaría para descubrir que ese deseo de infinitud implica un «anhelo de perdurabilidad del propio sí mismo...», esto es, un deseo de vivir más allá de todo espacio y tiempo realmente existentes. En otra situación, que no es la circunstancia vivida *aquí y ahora*, quizás podríamos disponer de un tratamiento que mejorase nuestras condiciones de vida. Pero la práctica médica, independientemente del sentido de los tiempos vividos, siempre está sujeta al reconocimiento, de suyo inescapable, de la propia finitud. Por ahora, a falta de una alternativa mejor, el objetivo consistirá en ganar el tiempo que todavía me sea posible; pero insisto: un tiempo, que debo imaginar como un tiempo de calidad, donde hay que tener en cuenta la percepción del paciente y de su entorno familiar. Entiendo que lo razonable es aceptar que no hay conocimiento científico que no implique límites en algún sentido. En la aparición de una enfermedad siempre intervienen diferentes variables, y no todas operan a un mismo nivel. Por ejemplo, en una pancreatitis, podemos hablar de diferentes variables intervinientes: cálculos biliares; alcoholismo, niveles altos de triglicéridos, infección, obesidad; incluso medicación como causa probable de la pancreatitis, etc. La lucha por la excelencia comienza con el reconocimiento de las propias limitaciones y el respeto a la dignidad de los implicados. Ocuparme de un paciente que se encuentra en situación terminal, por ejemplo, como facultativo, significa reconocer su realidad personal como realidad ahí, esto es, como realidad en un sentido relacional; pero también exige el reconocimiento del profesional, que se ve sometido a una tensión casi continua. Y 2) las limitaciones del paciente ante la comprensión de su final. En gran medida, el proceso de morir viene determinado por la presencia de diferentes morbilidades ya incontrolables. Pero, incluso en ese contexto, el abordaje psicoterapéutico del paciente debería procurarle unos mínimos de esperanza. El paciente sabe que su vida termina; y ello no impide que considere su vida según otro tipo de circunstancias. A nivel cognitivo sus formulaciones podrían ser semejantes a las siguientes: «*Me quedan tantas cosas por hacer...*»; «*no he tenido suerte en mi vida; ahora que comenzaba a levantar la cabeza...*»; «*no es justo que muera en este preciso*

Evidentemente, tal posibilidad depende de la historia vital del paciente. En ningún caso la apertura a la trascendencia significa un alumbramiento de una nueva subjetividad, sino una acción de reconocimiento; mejor dicho: autorreconocimiento.

momento, porque necesitan de mí», etc. La única respuesta a ello consiste en considerar nuestra vida como un entramado de posibles, que me son dados, pero que no constituyen un todo hermético. De poco sirve imaginarme como *causa sui* en segunda potencia en relación a mi vida. Pero mejor esa opción que considerarnos hundidos en un mar de fatalidades. En ningún caso construyo mi vida como si tratase de un edificio de nueva planta, sino que abordo ésta como un edificio, que exige de mi imaginación, pero cuyo trazado ya está ahí (incluso en un sentido biológico). Para empezar, lo importante en estas circunstancias es liberarnos de la idea de culpa. Certeramente señala Masiá Clavel: «La dignidad como sustantivo es característica intransferible e inviolable de todo ser humano» (p. 125). En ese sentido, tanto en el vivir como en el morir, nuestra vida debe considerarse de acuerdo con esta sustantividad⁷². En rigor, la idea de sustantividad nos sitúa en un ámbito de respeto y de la colaboración entre las partes. No hay culpables y sí personas que sufren; y personas que afrontan el dolor y sufrimiento de la persona enferma y de su entorno. Me parece un acierto del profesor Masiá distinguir entre aquellas circunstancias, que pueden calificarse como indignas, y que pueden ser producidas o no por la enfermedad, y la pérdida de dignidad de la persona como realidad inviolable. Pues efectivamente, las personas exigen ser respetadas del mismo modo que nosotros exigimos ser respetados. Entre unos y otros debe establecerse una mutua respectividad sentiente⁷³. Elisabeth Kübler-Ross, en Kübler-Ross, Elisabeth y Kesller, David (2005, 70-71), rememora la siguiente circunstancia:

Permanece al lado del otro lo es todo en el amor, en la vida y en la muerte. Hace muchos años, observé un interesante fenómeno en un hospital. Muchos de los pacientes moribundos empezaron a sentirse de maravilla; no tanto en lo físico, sino en su ánimo. Esto no era por mí, sino por la mujer de la limpieza. Cada vez que ella entraba en la habitación de uno de mis pacientes, algo ocurría. Habría dado una fortuna por saber el secreto de aquella mujer [aquella mujer, a la que preguntó, qué les hacía a sus pacientes moribundos, le comentó que había perdido un hijo, en la sala de un hospital, mientras esperaron un médico que nunca llegó, y le contestó que la muerte no le era ajena]. No puedo evitar acercarme a ellos y tocarlos. Les digo que yo he visto a la muerte y que, cuando llegue, ellos estarán bien. Y sólo

⁷² Conviene no perder de vista que el término “sustantivo” indica aquello que subyace; incluso bajo el peso de las circunstancias. No poseo más o menos dignidad según qué circunstancias, porque ésta sea violentada -y ello significa poner en cuestión mi ser personal-, o bien porque sea respetada. Hay reconocimiento de mi dignidad, por ejemplo, cuando me es respetada mi realidad personal; es decir: cuando ésta se percibe como un constituyente central de mi realidad. Pero también quiero destacar lo siguiente: hay dignidad por contraposición a cualquier circunstancia que pone en cuestión y violenta ésta, por ejemplo, en nombre de la justicia.

⁷³ Esa mutua respectividad sentiente, dicho zubirianamente, opera desde abajo; pero tiene un sentido integral: holístico. En la filosofía de Zubiri, lo sentiente no se opone a lo conceptual. Y lo conceptual no se establece haciendo tabla rasa de lo sentiente.

me quedo a su lado. Aunque pueda sentir el impulso de echar a correr, no lo hago. Intento estar ahí para la otra persona. Eso es amor.⁷⁴

Para Kübler-Ross, aunque no esté ahí ahora físicamente; pero sí se da, entre nosotros, un principio ontológico que nos conecta: el amor preferencial por quien sufre la devastación de la enfermedad. El amor - incluso, sumidos en un estado de desesperanza-, constituye todavía el soporte de toda esperanza (Kühbler-Ross, E. y Kessler D., 2005, 75). Sólo la experiencia del amor salvaguarda la dignidad que creíamos perdida con la enfermedad. En un contexto terminal, nuestro objetivo debe consistir en reconocernos como realidad ahí, o sea, como realidad sentiente ante otro ser que yo mismo. Entre ambos se establece una proximidad que aprehendemos como experiencia de infinitud⁷⁵. Ayudar al otro a morir en paz consiste en reconocerse en el otro en tanto que realidad. A falta de una formulación mejor, y nuevamente según Zubiri, creo que esa experiencia no consiste en la logificación de la práctica médica o bien en una entificación de la realidad del paciente, sino en asumir la realidad en tanto que realidad que nos afecta y procurar -que es también un procurarme para mí mismo o un procurar a otro, siempre con la honradez a que obliga el cuidado de una persona enferma-, la posibilidad de una vida que sea todavía digna. Ya hemos sugerido, en repetidas ocasiones, que no consiste en adelantar su final contra su voluntad; pero tampoco consistir en un distanciamiento irresponsable con respecto a su sufrimiento. En ambos casos nos conduciría a cosificar su realidad doliente. Mantenernos a su lado no consiste en un simple estar, sino en un saber estar sentientemente. El reconocimiento de la autonomía del paciente y de la práctica médica, dicho brevemente, no debe conducirnos a una tecnificación del morir. Entender que la otra persona está muriendo, y no prolongar su vida más allá de lo razonable -entre otras razones: porque con ello prolongamos su sufrimiento-, constituye las bases de un saber compasivo. Hay un tiempo para vivir y un tiempo para morir. Iniciar la fase de cuidados paliativos, cuando se sabe que el tratamiento activo no funciona, constituye una práctica médica razonable. Como subraya el profesor R. Bayés (2001, 61-62): «Lo importante no

⁷⁴ Especial interés sigue mereciendo Kübler-Ross, E. (2010). *Sobre la Muerte y los moribundos*. Mondadori. Señala lo siguiente: «Yo añadiría que no deberíamos «dar por perdido» a ningún paciente, tanto si va a morir como si no.». (*ibid.*, p. 182). Quien está fuera del alcance de la ayuda médica es quien merece más ayuda todavía. Y señala con respecto a las conversaciones acerca de la muerte: «No consideraron las conversaciones sobre la muerte ni prematuras ni contraindicada con vistas a su “recuperación”.» (*ibid.*, 183).

⁷⁵ La experiencia de infinitud consiste en no pedir nada a cambio: ninguna de las partes se sabe en posesión de nada, excepto su propia desnudez.

son los síntomas sino las valoraciones de intensidad amenazadora que los mismos suscitan en las personas que los padecen.». No hay duda que es muy importante el conocimiento de los síntomas que padece el paciente terminal y su tratamiento; pero esa información resulta insuficiente, además de escurridiza, si no tenemos en cuenta un cierto marco biográfico que nos permita establecer, por ejemplo, *quién* es el paciente y *cuál* ha sido su proyecto de vida. Entiendo que la idea de comunidad moral -que, según Pellegrino y Thomasma (2019, 115), constituye un componente esencial de la profesión médica-, compromete pacientes, familiares y profesionales. Existe una obligación moral y política de unos para con otros, que no es posible cuestionar sin suspender nuestra condición humana. Lo difícil en una situación terminal es mantener viva en el paciente, también en el morir, una dosis de esperanza que le permita reconciliarse con su realidad. Saber que no estará solo y que recibirá el acompañamiento necesario, supone distinguir entre morir en paz o morir sumergido en la incompreensión y un sufrimiento sinsentido. También hay esperanza, aunque suene paradójico, en la aceptación de la propia desesperanza⁷⁶. Si afirmo: «*me parece que he llegado al final y que se acerca mi hora*», no hay duda que puede generar en mí un sentimiento de angustia. Experimentaré miedo ante la situación que se avecina. Pero también puedo aceptar ese miedo como componente mismo de mi terminalidad. Plantear la retirada del tratamiento activo no tiene por qué hundirnos en la absurdidad.

Me gustaría terminar este apartado con un breve análisis de un poema de Màrius Torres: *Dolç àngel de la mort*, datado el 29 de septiembre de 1936. Conviene saber que el poeta muere en 1942 de tuberculosis. Pasó la guerra civil en el sanatorio de Puig d'Olena. A la quiebra identitaria, que produce en él la enfermedad, hay que sumar el desfondamiento de un país que se desangra en una guerra civil, donde hay vencedores y vencidos. Leemos:

Dulce ángel de la Muerte, si has devenir, mejor
que sea hora.
Ahora no temo ya tu beso helado

⁷⁶ Para una aproximación a esta cuestión en el pensamiento de María Zambrano, puede consultarse García Restrepo, Gladis del Socorro (2015), Una aproximación al sentido de la esperanza en María Zambrano, en *Discusiones Filosóficas. Año 16 N° 26*, enero – junio 2015. pp. 119 - 128
DOI: 10.17151/difil.2015.16.26.8

y una voz me llama en la tiniebla clara
de más allá del vado.
Del sufrimiento pasado tengo el alma madura
para bien morir.
Todo aquello que he amado solamente perdura en mi corazón
como una prenda del ayer,
fría, de tan pura.
Del limo de esta tierra empapada de lágrimas
mi anhelo se separa.
Morir debe ser bello, dejarse sin esfuerzo
llevar por una nave sin remos, timón, velas,
¡ni lastre de recuerdos!⁷⁷.

Especialmente nos interesaría en qué sentido Màrius percibe la idea de «terminalidad». Ya hemos sugerido la ambigüedad de la misma idea: significa tanto un término, que nos permite agrupar una serie de síntomas. Pero también significa «tránsito», esto es, la idea demarcha en profundidad. En ese sentido, no hay un después de ese final que el poeta pueda considerar como suyo. Esa terminalidad, en el caso de Màrius, no significa quedarnos en la superficie, sino ahondar en el significado irremediable de una experiencia propia. La enfermedad le aparece al poeta como una realidad inescapable. Sólo la muerte -que consiste en un dejarse llevar sin esfuerzo, como si «*una nave sin remos ni timón, nos liberase finalmente de los recuerdos*». Afirmar, por ejemplo, que los recuerdos quedan atrás, significa situarme por delante de la muerte en tanto que acontecimiento. En definitiva, la muerte, aunque el poeta la imagina como un beso helado, «más allá del vado», precisa de la madurez del alma para bien morir. Sólo la madurez nos

⁷⁷ Màrius Torres nace en Lleida, el 30 de agosto de 1910 y muere el 29 de diciembre de 1942, en el sanatorio de Puig d'Olena. Había sido internado allí a finales de 1935. Permanece inédito hasta después de su muerte. Fue el escritor y amigo Joan Sales quien reunió, en una primera edición publicada a México en 1947, 96 poemas. Màrius, que enviaba poemas a su amigo desde 1936, le comunicaba también las correcciones de los mismos. A esos 96 poemas iniciales se añadieron posteriormente otros 40 poemas, que fueron editados por Margarida Prats en 1993. Empezó a escribir poesía hacia 1927, poco después de iniciar los estudios de medicina en la Universitat de Barcelona. Incluso en sus poemas más oscuros, como señala Pere Rovira -vid. *Prólogo, en Màrius Torres (1999), Antología*, Pre-textos-, demuestra una pasión por la vida y por el amor, inequívocos. Su pasión por Mercè Figueras, su Mahalta, le permite una deconstrucción de la enfermedad -que no del morir-, que seguramente posee un significado holístico. Como se dice en Eclesiastés 3: 1-8: «Hay un tiempo de nacer y un tiempo de morir.». Y la palabra -incluso la palabra convertida en silencio-, nos acompaña hasta el final.

permitirá ir más allá del límite y traspasar la frontera que significa «mal morir». De modo que la aceptación de la muerte, como un acontecimiento inevitable, según Màrius, nos permite separarnos de la tierra empapada de lágrimas. Ni siquiera necesita de un alma inmortal para morir ahora. Prefiere morir ahora y evitar el dolor que se prepara contra su voluntad.

y más que el dolor sufrido, me hace daño
 el dolor que se prepara y que me espera. Y daría de buen grado, para morir ahora
 morir para siempre, un alma inmortal.

Morir, para quien suena como un instrumento roto, sólo significa dejar de ser irremediablemente. Insisto en ello: no necesito, cuando termina mi vida, de la idea de inmortalidad, sino del amor como significación experiencial. En ese sentido, el poeta se halla a sí mismo en el encuentro la amada. Leemos en su *Cançó a Mahalta*:

Corren nuestras almas como dos ríos paralelos.
 Hacemos el mismo camino bajo la misma luz.

En régimen de aislamiento por la enfermedad, la vida del poeta transcurre según un «como si...». A ambos les separa una tierra de cipreses y palmeras. Y tampoco pueden valerse de la calma de sus vidas. Sólo pueden escuchar el agua temblorosa y amiga, que conduce de la fuente a la mar. En definitiva, la vida tiene un sentido procesual -como el fluir del agua, que conduce a nuestra patria antigua-, y sólo podemos reconciliarnos, todavía vivos, en ese mismo fluir. En ningún caso podemos dominarlo a voluntad, sino sumergirnos él, esto es, abandonarnos en sus aguas. La verdadera religación consiste en dejarnos llevar por esa circunstancia y permitir nuestra reconciliación con cuanto nos rodea. Quisiera terminar mis referencias a Màrius Torres valiéndome ahora de los versos de Idea Vilariño, Me refiero al poema *Todo es muy simple*:

Todo es muy simple mucho
 más simple y sin embargo
 aun así hay momentos
 en que es demasiado para mí
 en que no entiendo
 y no sé si reírme a carcajadas o si llorar de miedo
 o estarme aquí sin llanto

sin risas
en silencio
asumiendo mi vida
mi tránsito
mi tiempo.

Efectivamente, todo es muy simple. Consiste en dejarse llevar por los momentos que componen nuestra vida, tránsito y tiempo a la vez. Hay momentos que no entendemos y otros que nos sobrepasan; pero ambas clases de momentos están ahí, como apropiación. Puedo «reírme a carcajadas o llorar de miedo»; pero ambos momentos configuran mi vida. Vivir, evidentemente, es sumergirnos en un mar tempestuoso. Porque vivir cada día significa, dicho brevemente, liberarnos de la podredumbre del día anterior.

Es un error colosal perseguir la plenitud. Una felicidad plena no puede darse porque en nuestra vida la mezcla de bienestar y dolor, de alegría y preocupación parece indisoluble. Hay que aprender a evitar lo que comporta pesar y turbación excesivos y desandar los caminos que conducen a la desdicha, poder recoger aquello que sea bueno y tener en cuenta que no siempre podrá recogerse todo cuanto queramos (Armengol, 2010, 231-232).

Perseguir la felicidad como si pudiésemos disfrutar de un estadio de plenitud, inmune a las circunstancias, significa olvidar que pocas veces conseguimos lo que deseamos. Pensar en ella como un estado inmune a los cambios -aunque la convirtamos en el bien que perseguimos por encima de todos los bienes-, no significa olvidar cuán frágil es nuestra vida. Sólo un ser que fuese *causa sui*, y que pudiese organizar su experiencia, libre de las afecciones del mundo, podría imaginar tal situación. En nuestro caso debemos conformarnos con andar a tientas y proyectar nuestra vida según qué circunstancias. Escribe Cicely Saunders (1980,3):

No comprendemos lo que piden de nosotros los pacientes con enfermedad terminal. Por lo general son demasiado realistas para esperar que les liberemos de la realidad que les aflige; en vez de ello, nos piden comprensión y que nos ocupemos de sus dolores y síntomas [si somos acompañantes, por ejemplo, que advirtamos de sus dolores, o que tomemos afectuosamente su mano]. Sobre todo nos piden que les tomemos en consideración como personas.

En opinión de Saunders, la meta debe ser, no sólo ayudar a morir en paz, sino a vivir como sí mismo hasta ese momento. De modo que debemos procurarle un máximo de ternura. Superar el miedo, que nos impide trascender un enfoque puramente tecnológico del morir, y acercarnos a él en tanto que realidad personal, seguramente sea el mayor gesto de humanización del morir.

4.2) ¿QUÉ ES UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)?

La necesidad de establecer unas pautas, que propicien un consenso entre las partes, y que nos permitan afrontar el final de mi vida con la mayor serenidad, no hay duda que es un objetivo loable. No nos resultará fácil avanzar en esa dirección si no existe confianza entre los implicados; y mucho menos si no ha existido un trabajo previo en esa dirección -que sitúe, en el centro de los consensos, la persona que afronta el final de su vida-, y que nos permita estructurar sus preocupaciones y necesidades con la mayor generosidad posible. Deberíamos entender dicho documento, en lo que tiene de intransferible, como una apertura del paciente a los suyos y una demostración de la confianza en el equipo médico que habitualmente le asiste. Por ejemplo, por lo que se refiere al facultativo, el paciente puede plantear lo siguiente: *«Me atrevo a hablar de mi muerte con Vd. porque tengo plena confianza. Le estoy muy agradecido»*. El objetivo consiste en expresar por escrito cuál es mi voluntad cuando llegue ese momento. Conviene no dejar para el final la redacción de un documento como éste, porque nos será mucho más fácil tomar decisiones y manejar nuestras emociones. Por consiguiente, si mi información no es mucha al respecto: 1) puedo plantearme recopilar alguna información al respecto. No es preciso una búsqueda exhaustiva; de hecho, puedo bastar con consultar si la administración autonómica nos ofrece algún documento, breve, donde se expliquen los objetivos y pasos a seguir; 2) compartir mis preocupaciones con los míos. Explicar por qué deseo redactar un DVA y cuál es mi intención; por ejemplo: facilitar la gestión de un momento difícil, donde no siempre es fácil saber qué podemos hacer. Explicar a los míos, si existe una situación de fondo, cuál es su alcance y qué tiempo disponemos para ello. Si existe una enfermedad grave o EFT, sí es bueno procurar el mejor de los escenarios posibles. Y establecer un diálogo franco y sereno. 3) Redactar algunas líneas donde identifique mis principales preocupaciones al respecto. Por ejemplo, mi rechazo a un tratamiento que prolongue mi vida más allá de lo necesario. *«No deseo un tratamiento que prolongue mi vida cuando las esperanzas son pocas o nulas»*. *«Me gustaría, dentro de la gravedad, y si me hallo ya en la fase final, poder despedirme de los míos antes de proceder a mi sedación»*, etc. Evidentemente, cualquier DVA, en primer lugar, siempre debe estar pensado en términos de utilidad. En el proceso de morir, no hay que perder de vista que los tiempos -y ello si resulta posible-, estará en manos de los otros. Una de las

cuestiones que puedo plantearme, en la redacción del DVA, y ello como una cuestión relativa al sentido, creo que podría formularse del siguiente modo: ¿hasta qué punto el manejo técnico del morir se hallará al servicio de mi morir? ¿Basta con un manejo técnico para situar al paciente en el centro de la toma de decisiones? No hay que perder de vista que también el morir es una cuestión relativa a valores. Hay valores implicados en ello: éticos, religiosos, etc. Aunque no puedo entrar en ello en este trabajo, por lo que se refiere a las cuestiones éticas, mi opinión es que resulta de gran importancia el manejo del apego en estos contextos⁷⁸. No hay superstición alguna en concebir mi muerte según los valores fundamentales que han conformado, por ejemplo, mi vida desde la infancia. Hemos aprendido a vivir en dignidad a través de los nuestros. Y ello afecta, se quiera o no, también a nuestra perspectiva sobre el morir. Entiendo que una encuesta como la siguiente, una vez empezamos a dar los primeros pasos hacia el DVA, podría ser de utilidad. Entiendo que debemos contar con un documento, forzosamente breve, pero que podamos compartir. En ese proceso, según creo, no hay otra vía que no consista en aprender a convivir con las dudas. Leído ese Documento de Instrucciones previas, entonces puede ser útil la siguiente encuesta de opinión:

Figura 3: Encuesta de opinión sobre el Documento de Instrucciones previas. En Santos de Unamuno, C.: Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria, *Aten. Primaria* 2003;32(1):00-00

⁷⁸ Talarn, A., Sáinz, F., y Rigat A. (2013). *Relaciones, Vivencias y Psicopatología. Las bases relacionales del sufrimiento excesivo*. Herder.

Encuesta de opinión sobre el Documento de Instrucciones Previas

(marque con una cruz la casilla que hay delante de la opción elegida)

1. Ahora que sabe lo que es este documento, ¿le parece interesante su puesta en marcha?:

<input type="checkbox"/>	SI
--------------------------	----

<input type="checkbox"/>	No
--------------------------	----

<input type="checkbox"/>	No sabe
--------------------------	---------

2. Cree que en algún momento de su vida usted puede rellenar un documento de estas características?

<input type="checkbox"/>	SI, seguro
--------------------------	------------

<input type="checkbox"/>	Es posible
--------------------------	------------

<input type="checkbox"/>	No lo creo
--------------------------	------------

3. Si lo hiciera, le gustaría tratar el tema con:

<input type="checkbox"/>	Sus familiares
<input type="checkbox"/>	El médico de cabecera

<input type="checkbox"/>	El médico del hospital
<input type="checkbox"/>	Otros (especifique)

(puede elegir más de una opción)

4. ¿Ha hablado alguna vez con sus familiares sobre cómo le gustaría ser tratado en caso de tener una enfermedad grave e irreversible, si llegara un momento en que usted ya no pudiera tomar decisiones?

<input type="checkbox"/>	SI, pero por encima
--------------------------	---------------------

<input type="checkbox"/>	SI, claramente
--------------------------	----------------

<input type="checkbox"/>	No
--------------------------	----

5. ¿Le ha resultado incómoda la lectura del documento?

<input type="checkbox"/>	SI, mucho
<input type="checkbox"/>	Bastante

<input type="checkbox"/>	Poco
<input type="checkbox"/>	Nada

6. ¿Desea hacer algún comentario?

.....

.....

.....

.....

.....

Semejante encuesta, siempre que haya reconocimiento entre las partes, nos permitirá un mejor afrontamiento de las cuestiones fundamentales. Me gustaría insistir en ello: la primera dificultad consiste en distinguir qué es importante y qué no lo es. En un DVA puede figurar todo lo que consideremos, como pacientes y familiares, realmente importante. Ya he destacado que el documento debe ser útil a todas las partes implicadas, indicando máximos y mínimos al respecto. Es esencial que el documento esté redactado en un lenguaje que sea comprensible para todos. Entiendo, si se me permite una licencia teológica, que el documento debería ser el resultado de una «voluntad enamorada». No se trata de imponer al otro nuestro punto de vista, porque nuestro objetivo consiste en escucharlo sin prejuizar, i. e., como muestra de acompañamiento incondicional. El amor no constituye una entrega ciega de la voluntad, sino que surge como presencia comunicativa, como entrega incondicional. Existe «voluntad enamorada» porque unos y otros nos sabemos frágiles (una fragilidad que no es accidental, sino ontológica; quiero decir que somos frágiles de parte a parte de nosotros mismos, luego el objetivo consiste en procurarnos, mientras nos sea posible, el mayor bien que esté a nuestro alcance). Lo verdaderamente importante es estar ahí y no preguntarnos cuántas cosas hemos pasado por alto al redactar el DVA. El logos sentiente, que debe guiar la redacción del documento, nos permite situarnos en un *aquí y ahora*, i. e., como cara-a-cara en un sentido levinasiano. En definitiva, no puede afrontarse la redacción del DVA sin reflexionar acerca de los valores y las decisiones fundamentales que hemos tomado unos y otros. Ese «*Yo sé quién soy*», al que hemos hecho referencia en diferentes ocasiones, debería ayudarnos a generar un marco comunicativo. Lo ideal sería que el DVA sirviese para unir voluntades en torno a una realidad que resulta inexorable. Y ayudarnos en la confección de un relato, casi oral, que podamos compartir.

Deberíamos tener en cuenta: 1) que DVA no es una simple protocolarización del morir. Seguirá siendo, aunque disponga del DVA, el proceso más difícil y doloroso que un individuo pueda afrontar. Sí puede ocurrir, según qué patologías, que el paciente imagine su muerte como una liberación. Puedo desear mi muerte, devastado por la enfermedad, porque quiero compartir mis últimos momentos de lucidez con las personas que amo. Deberíamos poder hablar acerca de la propia muerte sin sentirnos incómodos o incomodar a nuestros seres queridos. Nada dificulta más el proceso comunicativo que la necesidad de trazar una línea divisoria entre los temas que podemos tratar y aquellos que no debemos

tratar. Impedir que podamos hablar de ciertos temas, que siempre hemos considerado vertebrales, sólo puede significar mayor sufrimiento. En la medida que avance la enfermedad, seguramente nos sentiremos más incapaces de ello. Afrontar la posibilidad de un Documento de Voluntades Anticipadas, si el proceso de redacción del mismo es consensuado según las voluntades de la persona preferentemente afectada, nos sitúa en un mejor escenario. Para ello es necesario un proceso de «autoexamen», donde asumimos riesgos, pero donde se establezca una dinámica de respeto y reconciliación. 2) No es preciso, cuando me planteo la redacción de un DVA, un conocimiento extenso de la enfermedad, o un conocimiento de las posibles afecciones mentales, que ya existen o puedan existir como consecuencia de la enfermedad médica. Sí necesito una comprensión mínima de las patologías, opciones de tratamiento y calidad de vida que puedo esperar a corto y medio plazo. Estoy obligado a transmitir esa información sin dramatismo. El objetivo principal: que la asunción de responsabilidades no signifique una sobrecarga y sí conduzca a un proceso de acompañamiento liberador, donde obviamente existirán dudas, pero que debe ser controlable. Llegar al final y expresarnos, unos y otros, la debida gratitud por la vida compartida, entiendo que es esencial. En ningún caso debería entenderse desde un encapsulamiento de las subjetividades. En algún momento del trabajo -por lo menos se halla detrás de no pocos argumentos que he intentado construir-, siempre se ha supuesto la «regla de oro» de la moral: *obra de tal manera que quieras para los otros lo que también quieras para ti*. En ese sentido, el DVA debe ir más allá de un enfoque biomédico y convertirse en un ahondamiento de la experiencia vivida, donde la enfermedad constituye un *aquí y ahora* intransferible. En resumen: el DVA se ocupa no solo de la memoria vivida, sino que ausculta también los ámbitos de la memoria anticipada. A falta de mayor precisión, si estoy en lo cierto, esa memoria anticipada también refiere acontecimientos del pasado. Recordemos, por ejemplo, qué dicen los versos de Màrius Torres acerca del proceso de morir: no ignora el dolor y sufrimiento que comporta; pero *ni siquiera necesita de un alma inmortal para morir en paz*. Evidentemente, el poeta no se sabe con todo el tiempo por delante. Y la experiencia mayor que le es dado vivir es la experiencia del amor. 3) Por lo que se refiere a la redacción del DVA, sea ante notario o mediante testimonio de no familiares directos, evidentemente, en lo que se refiere a la idea matriz que debe dirigirlo, todos deberían sentirse partícipes. Bien es cierto que no disponemos de todo el tiempo del mundo; pero tener en cuenta cuál pueda ser el desarrollo emocional, que debe

subyacer a la redacción del documento, sí parece esencial. El enfermo debe sentirse el eje del DVA; pero ello no es incompatible conseguir que todos puedan sentirse implicados en ello. Mi opinión es que debe haber un respeto al ritmo de cada cual, eso así, salvaguardando el cumplimiento del objetivo esencial. Entiendo que es un tipo de metodología muy cercana a las «historias de vida»⁷⁹. Como método nos permite identificar cuáles son los problemas y actores principales sin construir un corsé; de hecho, la historia de vida se centra en el relato de un individuo que refiere su vida en primera persona; pero donde la opinión de los otros, bien encauzada, puede ser de enorme valor. Como diría C. Rogers se trataría de un proceso no directivo, donde se establecen vías de acción posibles⁸⁰. Ya hemos sugerido que la *anamnesis* tiene, llegado este momento, un sentido salvífico⁸¹. Bástenos recordar los breves comentarios que hemos hecho acerca de Ortega y sus *Meditaciones del Quijote*. En definitiva, nos hallaríamos ante una praxeología meditabunda. Me parece importante subrayar cuánto hay en un documento de esta naturaleza de práctica según el bien⁸².

El miedo a lo desconocido, o bien la posibilidad de alcanzar nuestra propia justificación a pesar de lo desconocido, no anulan nuestra preocupación por el bien. La preocupación por el bienestar del paciente no debería hacernos olvidar nuestro sentimiento de honradez. En un proceso como éste, donde coinciden roles diferentes, y puede existir un pluralismo en cuanto a las creencias, no debemos perder de vista este horizonte. Semejante documento sólo puede concebirse sobre la base del reconocimiento de la verdad posible. En ningún caso puedo pedir, por ejemplo, como enfermo, que todos sean capaces de considerar mi verdad como su verdad. Por otra parte, que no llegue a redactarse semejante documento, no exime a nadie de la responsabilidad de procurar el mejor trato posible al enfermo que afronta sus últimos días. Pues efectivamente: «La mente humana tiene una apreciable capacidad para reprimir una verdad desagradable.» (Saunders, 1980, 7). No hay que perder

⁷⁹ Ferrarotti, Franco. (2007). Las historias de vida como método. *Convergencia*, 14(44), 15-40. Recuperado en 08 de mayo de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352007000200002&lng=es&tlng=es.

⁸⁰ Rogers, C. (1987). *El camino del ser*. Kairós.

⁸¹ Aunque me parece esencial, dada la naturaleza del presente trabajo, no me hallo en condiciones de desarrollar esta cuestión. Necesitaria de más tiempo y, seguramente, mayores conocimientos de los que ahora dispongo. Sí me atrevo a decir que tiene un sentido no fisicista.

⁸² Muy importante: la idea de bien, por ejemplo, que pretendo al preparar mi Documento de Voluntades Anticipadas, debe serlo para quien se encuentra también al otro lado o bien pueda encontrarse en mi misma condición. En ética hay un principio insoslayable, que se identifica con lo que conocemos como la “regla de oro”: no quieras para el otro lo que no puedas querer para ti; incluso más: si tenemos en cuenta que la muerte supone siempre un horizonte cultural, del que se nutre dicha idea, no quieras para el otro aquello que no te cause daño o no cause daño a un tercero.

de vista que la gente elige saber por diversos medios; y que no saber o no querer saber, dicho brevemente, sigue siendo una forma de saber. No es necesario que alguien me comunique cuál es mi verdadero estado para saber que mi estado actual se halla muy cerca de la agonía. Por consiguiente, por lo que se refiere al Documento, conviene saber que verdad y esperanza no se contraponen; incluso, cuando se da el peor de los escenarios, afrontar la redacción del Documento sigue siendo un signo de esperanza y ayudarnos a vivir. Como señala David Kessler (1997, 55):

Morimos tanto si reflexionamos sobre la muerte como si no lo hacemos el más mínimo caso. Pero si lo decidimos, podemos tener voz y voto en cómo morimos, dónde morimos y qué pasa antes y después. Con esta elección asumimos la responsabilidad de participar enteramente en el cuidado que se nos dispensa y en nuestra manera de morir⁸³.

Participar en la Toma de Decisiones -por ejemplo, mediante la redacción de este Documento, donde hay un esfuerzo por explicarme en cuanto a mi muerte y de mis voluntades acerca de la misma-, dibuja un escenario que seguramente propiciará mayor tranquilidad, a mí y a mi entorno, llegado ese momento. Planificar la Toma de Decisiones, con la incertidumbre y desazón que ello pueda producir, siempre nos asegura un mejor escenario que no tomar ninguna. No surge como consecuencia de una desconfianza generalizada hacia el otro, sino justamente como lo contrario: como un sabernos solidarios en el vivir y en el morir. En cierto modo aprender a morir forma parte del aprendizaje de la vida. En ningún caso debe vivirse como expresión sintomática del fracaso que supone vivir.

⁸³ Kessler, D. (1997), *El derecho a morir en paz y con dignidad*, Tikal, p. 55.

CONCLUSIÓN: DEL OBJETIVO DE CURAR AL OBJETIVO DE CUIDAR.

En lo que sigue mi objetivo es apoyarme en el Informe Hastings, que intenta establecer cuáles son los fines de la medicina para el mundo contemporáneo. El objetivo de la medicina no consistiría sólo en curar, sino también en aliviar el sufrimiento de quien próximo a su muerte. Semejante acompañamiento, lejos de interpretarse como una derrota, consistirá en procurar a la persona enferma la esperanza suficiente que le permita afrontar su realidad. Para empezar: 1) necesita apropiarse de mi vida como relato; 2) dicho relato, que debe entenderse como un paso del *yo* al *nosotros*, debe permitirle echar luz sobre su realidad. Mediante el relato consigo una cierta altura de miras y soy capaz de construir puentes allí donde antes no existían conexiones. Seguramente sea la última vez -y mejor referirla como proceso, según un «como si...» sujeta a una realidad que me aparece como intransferible-, que pueda decir «*Yo sé quién soy*». Tal afirmación, situada en un contexto de terminalidad, nos sitúa más allá de los problemas de la filosofía moderna acerca de la conciencia. El «*Yo sé quién soy*» posee una estructura biográfica: la mía; pero también se proyecta según un *nosotros*, esto es, según una perspectiva comunitaria. Si no podemos trazar un *jourismós* entre curar y cuidar es porque ambos objetivos son, de suyo, según una estructura comunitaria. En un contexto, donde el tiempo puede antojársenos escaso, ese nexo se establece mediante la imaginación. Escapa a los límites de este trabajo explicar en qué sentido constituye la imaginación el hilo conductor de nuestras actividades, que se configuran según una perspectiva biográfica. Difícil introducir la imaginación, en un sentido productivo -es decir: como consuelo, sino hubiese saltos, discontinuidades en nuestra experiencia de la realidad. Quisiera hacer valer aquí el principio de la *symploké*: no todo está conectado con todo (Bueno, 1972, 371-434). La alternativa a una estructura narrativa -también ontológica-, que rechazase el principio de *symploké*, nos parece que sería una construcción narrativa donde el relato dejaría de ser un entramado constructo. Plantearnos un abordaje de inspiración monista sería como negar el carácter insondable de la enfermedad y rechazar, luego, la necesidad de un flujo de preguntas y respuestas (algunas de ellas quizás no puedan plantearse más adelante). Ya hemos subrayado en qué medida esos otros se convierten en salvaguardas de ese relato inicial, que funciona como punto de partida. No sólo el clínico, sino también el enfermo, y los familiares, inmersos en la reconstrucción de ese relato -que consiste en dar credibilidad a determinados posibles, según un contexto científico-técnico y

humanístico-, que la muerte constituye un determinante biológico inevitable (Bayés, 2006, 15). Y sobre esa base establecer aquellos constructos narrativos, en calidad de *causa sui* en segunda potencia -incluso tercera, cuarta, etc.-, capaces de plantearse la pregunta acerca del *quién* o *quiénes*. Ello nos obliga a preguntar por los fines. Como señala el Documento del Hastings Center (2005, 17):

La premisa de la que partimos en nuestro estudio es distinta: los fines de la medicina y no solamente sus medios están en tela de juicio. Con demasiada frecuencia parece darse por supuesto que los fines de la medicina son obvios y se sobreentienden, y que sólo es necesario aplicarlos con sensatez. Creemos, sin embargo, que ha llegado la hora de replantearnos dichos fines. Sin tal reflexión, los diversos programas de reformas que se llevan actualmente a cabo en todo el mundo podrían fracasar completamente o bien no alcanzar todo su potencial.

Particularmente se halla en crisis la idea de progreso indefinido. Conviene tener en cuenta que los objetivos del conocimiento científico se redefinen continuamente y están sujetos a discusión. Imaginar que es posible un horizonte donde, dados los avances conseguidos hasta hoy, desaparezcan finalmente las enfermedades, no parece una alternativa creíble. En un mundo en constante cambio, donde las diferencias sociales y económicas crecen, y hacen imposible recomponer las fracturas, también aumentan las diferencias asistenciales a que unos y otros tienen derecho. Y, por consiguiente, se abren vías en un sentido global al desarrollo de las enfermedades. Trasladar al ámbito sanitario la idea de coste-beneficio, si bien puede tener algún sentido cuando se intenta organizar la gestión de forma eficaz, nunca puede ser un objetivo en sí. La liberalización de la asistencia médica -incluso la idea de un sistema público-privado, donde se privatizan aquellas actividades más lucrativas bajo el ideologema de la eficiencia en la gestión-, no parece que sea la solución a los problemas que plantea la gestión sanitaria. En todo caso, si contribuye en alguna cosa, creo que es a distinguir entre individuos que son «productivos» e individuos «no productivos»; incluso, durante la pandemia del COVID-19, la experiencia demuestra que hubo cribaje y que muchos enfermos, sin recursos propios, fueron abandonados a su suerte. Para muchas personas, aún hoy, la experiencia del duelo sigue siendo una herida abierta. En el morir, muchos pacientes, que presentaban diferentes patologías de base, no fueron tratados con la dignidad y el respeto que merecían. Leemos acerca de la medicina de alta tecnología:

Para muchas personas, el hecho de disponer de una medicina de alta tecnología para remediar los infortunios del destino constituye un manantial de consuelo y esperanza

como cabría esperar, este tipo de medicina se valora en los países desarrollados y se anhela en aquellos en vías de desarrollo. (*Los fines de la medicina*, 2005, 22).

Parece evidente que este tipo de tecnología, primero, no está al alcance de todos. Que dispongamos de tal o cual desarrollo tecnológico, por ejemplo, que permita una intervención quirúrgica rápida y una pronta recuperación, no significa que dicha intervención vaya a realizarse. En nombre de la eficacia neoliberal, los pacientes son abandonados a su suerte. Particularmente interesante resulta lo ocurrido en el ámbito de la Salud Mental y la prescripción de los antipsicóticos. Según el *Informe mundial sobre salud mental* (2022, 3):

Los trastornos mentales son la principal causa de años perdidos por discapacidad (APD), y representan uno de cada seis casos de APD en el mundo. La esquizofrenia, que afecta a aproximadamente uno de cada 200 adultos, es una de las principales preocupaciones: en sus estados agudos es el más perjudicial de todos los trastornos mentales. Las personas que padecen esquizofrenia u otros trastornos mentales graves fallecen, en promedio, entre 10 y 20 años antes que la población general, a menudo por enfermedades físicas prevenibles.

Seguramente, aunque no se hayan conseguido novedades sustanciales a nivel psicotrópico los últimos 30 años, el negocio farmacéutico de la Salud Mental sigue siendo uno de los mercados más florecientes. La psicoeducación, en un contexto donde la lógica de los primeros años de la reforma psiquiátrica queda ya muy lejos del horizonte de los dispositivos asistenciales comunitarios, sólo consigue parchear el problema y enderezar la vida del paciente, robándole su autonomía. Especialmente interesantes son las reflexiones de Mark Fisher (2017)⁸⁴. Inicialmente publicado en 2009, la obra de Fisher, que se da a conocer bajo el pseudónimo de K-punk, pone sobre la mesa un debate que creo interesante: la imposibilidad de lo nuevo *versus* enfermedad mental. La cita atribuida a Jameson y Žižek: «es más fácil imaginar un fin del mundo que un fin del capitalismo» podría transformarse en la siguiente: «es más fácil imaginar la continuidad del capitalismo con enfermedad mental que el fin del capitalismo sin enfermedad mental». Seguramente debería buscarse una formulación más aguda, en consonancia con Deleuze y otros; pero creo que permite entender bastante bien la lógica del problema (que, dicho brevemente, continúa siendo el problema ya entrevisto por Max Weber. El avance político-económico de las sociedades constituye el fracaso de la individualidad como factor creativo. El avance de la globalización económica, política

⁸⁴ Merece ser leído con atención Case, A. y Deaton, A. (2020). *Muertes por desesperación y el futuro del capitalismo*. Deusto.

y sanitaria, no significa una revisión «al alza» del protagonismo del individuo en la reivindicación de sus derechos. Aunque no es tema de este trabajo, el transhumanismo sólo consigue resonancia haciendo cada vez más ínfima y caprichosa la esfera de la subjetividad. Parece alejarse cada vez más de nuestro horizonte el ¡*Sapere aude!* Posiblemente debamos empezar por hacer nuestras las palabras de Montaigne:

Ya que es incierto cuando la muerte nos espera, esperémosla constantemente. La meditación anticipada de la muerte es meditación anticipada de la libertad. Quien ha aprendido a morir ha desaprendido a servir. Saber morir nos libra de todo yugo y de toda coacción. No existe nada malo en la vida para quien ha comprendido que la privación de la vida no es un mal⁸⁵.

⁸⁵ Citado por el profesor Bayés (2006, 17). En su opinión debemos plantearnos con naturalidad, y sin angustias, la inevitabilidad de nuestra muerte. Debemos saludar lo que nos pueda quedar de vida, como un maravilloso regalo. No hay duda que no hay vida sin grietas -que no comporte, incluso, pérdidas dolorosas-, pero la vida sólo se puede asumir desde esa «voluntad enamorada» a la que hemos hecho mención. Ello significa situarnos más allá del discurso de la justicia. Pues efectivamente: no hay nada justo en la muerte, pero tampoco hay nada injusto. Lo único injusto es procurar el sufrimiento de otro y no ser sensible a éste. Por lo demás, como indica R. Bayés, «la vida que tenemos entre las manos, sea poca o mucha, es lo que realmente importa» (2006, 18).

BIBLIOGRAFÍA:

- AEN (2012). Hacia una reformulación de la Rehabilitación Psicosocial. *Cuadernos técnicos, 16*.
- Agut, Vicent (2005). Gustavo Bueno: ontología materialista i symploké de les idees. XVII Congrés Valencià de Filosofia: València. Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educació. *Quaderns, 411-419*.
- Agut, Vicent (2022). *Esquizofrenia y toma de decisiones compartidas en un contexto de recuperación psicosocial: una revisión sistemática según PRISMA*. Universitat Jaume I. [TFM no publicado].
- AEN (2012). Hacia una reformulación de la Rehabilitación Psicosocial. *Cuadernos técnicos, 16*.
- APA (2003). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson
- (2013). *Diagnostical and statistical manual of Disorders. DSM-5*. American Psychiatric Publishing.
- Arendt, H. (2003). *Conferencias sobre la filosofía política de Kant*. Paidós.
- Aristóteles (1989). *Ética a Nicómaco*. Centro de Estudios Constitucionales.
- Ariès. P. (1981). *The hour of our death*. Oxford University.
- (1982). *La muerte en Occidente*. Argos Vergara.
- Armengol, R. (2010). *Felicidad y dolor: una mirada ética*. Ariel.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel.
- Barbero, J., Prados, C., & González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología, 8(1)*, 143-168. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.11
- Bartley, T. (2013). *Terapia cognitiva basada en Mindfulness para el cáncer*. Desclée de Brouwer.

- Bátiz, J. (2021). *Bioética y cuidados paliativos*. Universidad Pontificia de Comillas y San Pablo.
- Bayés, R. (1985), *Psicología oncológica*. Martínez Roca.
- (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca.
- (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Alianza Editorial.
- Beck, A., John Rush, A., F Shaw, B. & Emery, G. (1983). *Terapia cognitiva de la depresión*. Desclée de Brouwer
- Belda Moreno, Rosa. M. (2015). *Tomar decisiones. Del proyecto interior a la práctica ética*. PPC.
- Beauchamp, Tom L. y McCullough, Laurence B, (1987). *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Labor.
- Berger, M. y Hortala, F. (1982), *Morir en el hospital*, Ediciones rol.
- Bermejo, J. C. (2005). *Inteligencia emocional*. Sal Terrae.
- Bloch, S., Chodoff, P. y A. Green, S. (Eds.). (2001). *La ética en psiquiatría*, Triacastela.
- Bonhoeffer, D. (1969). *Yo he amado a este pueblo*. La Aurora.
- (1982). *Vida en comunidad*. Sígueme.
- Buber, M. (1995). *Yo y tú*. Nueva Visión
- Bueno, G. (1972). *Ensayos materialistas*. Taurus.
- Bunge, M. (2012). *Filosofía para médicos*. Gedisa.
- Broggi, M. A. (2011). *Por una muerte apropiada*. Anagrama.
- Cabanyes, J. y Monge, M.A. (Eds). (2017). *La salud mental y sus cuidados*. Eunsa.
- Camps, V. (2001). *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Ares y Mares.
- (2021). *Tiempo de cuidados*. Arpa.
- Case, A. y Deaton, A. (2020). *Muertes por desesperación y el futuro del capitalismo*. Deusto.
- Cohn Stuntz, E. and Linehan, Marsha M. (2021). *Coping with Cancer. DBT Skills to Manage Your Emotions-and Balance Uncertainty with Hope*. The Guilford Press.
- Colina, F., Desviat, M. y Pereña, F. (2021). *La razón de la sinrazón. Capitalismo, subjetividad, violencia*. Enclave.
- Colodrón, A. (1995). *Cinco conferencias sobre la esquizofrenia*, Triacastela.
- Conill, J. (1991). *El animal fantástico*. Tecnos.
- (2006). *Ética hermenéutica*. Tecnos.

- (2019). *Intimidación corporal y persona humana*. Tecnos.
- de la Mata, Ruiz, I. y Ortiz Lobo, A. (2007). La colonización psiquiátrica de la vida. En *Archipiélago. Cuadernos crítica de la cultura*, 7639-50.
- Delgado Pinto, J.: Ética comunicativa y bioética, en Marcos del Cano, Ana M. (Coor.). (2011). *Bioética y derechos humanos*, UNED, pp. 63-73.
- dos Santos Souza, Mariana Cristina, García Jaramillo, Rosângela y da Silva Borges, Moema: Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enfermería global*, vol. 20, n° 61. *Enferm. glob.* vol.20 no.61 Murcia ene. 2021 Epub 01-Feb-2021. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.420751>.
- de la Mata Ruiz., I. y Ortiz Lobo, A. (2007). La colonización psiquiátrica de la vida, en *Archipiélago*, 76, 39-50.
- Domingo Moratalla, A. (2013). *El arte de cuidar*, RIALP.
- Domingo Moratalla, T. y Feito, L. (2013). *Bioética narrativa*. Escolar y Mayo.
- Echeburúa, E., Salaberría, K. Y Cruz-Sáez, M. (2014). Aportaciones y limitaciones del DSM-5 desde la Psicología Clínica. *Terapia Psicológica*, 2014, v. 32. N° 16574, en https://r.search.yahoo.com/_ylt=Awr.pD6Ez6tkqf4_hyy_.wt.;_ylu=Y29sbwMEcG9zAZUEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1689010180/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.studocu.com%2fes-ar%2fdocument%2funiversidad-de-buenos-aires%2facompanamiento-terapeutico%2fecheburua-aportaciones-y-limitaciones-del-dsm5%2f24320258/RK=2/RS=VRUR2AMNWYPw.ycweaCChiV1pyg-
- Elias, N. (1987). *La soledad de los moribundos*. FCE.
- Ellis, A. (1980). *Razón y emoción en psicoterapia*. Desclée de Brouwer.
- Emanuel, Ezekiel J. y Emanuel, Linda L. Cuatro modelos de la relación médico-paciente, en Azucena Couceiro (Ed.). (1999): *Bioética para clínicos*. Triacastela, 1999, 109-132.
- Epicteto (2007). *Enquiritidion*. Padma.
- Ereshefsky M. (2009). Defining 'health' and 'disease'. *Studies in history and philosophy of biological and biomedical sciences*, 40(3), 221–227. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2009.06.005>
- Esquirol, J. M. (2010). *El respeto a la mirada atenta*. Gedisa.
- Feito, L. y Domingo Moratalla, T. (2020). *Bioética narrativa aplicada*.
- Fernández C. (2012). *Afrontar la muerte en Ciencias de la Salud*. Universidad de Almería.

Ferrarotti, Franco. (2007). Las historias de vida como método. *Convergencia*, 14(44), 15-40. Recuperado en 08 de mayo de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352007000200002&lng=es&tlng=es.

Fiorillo, A., Barlati, S., Bellomo, A., Corrivetti, G., Nicolò, G., Sampogna, G., Stanga, V., Veltro, F., Maina, G., & Vita, A. (2020). The role of shared decision-making in improving adherence to pharmacological treatments in patients with schizophrenia: a clinical review. *Annals of general psychiatry*, 19, 43. <https://doi.org/10.1186/s12991-020-00293-4>.

Fisher, M. (2017). *Realismo capitalista, ¿no hay alternativa?* Caja Negra.

Foucault, M. (1994). *Hermenéutica del sujeto*. La Piqueta.

Fraguas Herráez, D. (2014). *La curación por la palabra en el “Quijote”* [Tesis de doctorado no publicada]. Facultad de Medicina. Universidad Complutense. Recuperada de Google en https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrIQhz0YXdjvToAt6W_.wt.;_ylu=Y29sbwMEcG9zAzQEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1668797044/RO=10/RU=https%3a%2f%2feprints.ucm.es%2fid%2feprint%2f28297%2f1%2ft35719.pdf/RK=2/RS=oSVIZB1_KExOzQhYN9XBdordXGs-. [Consultada por última vez el 18/11/2022].

Frankl, V. (2022). *Asumir lo efímero de la existencia*. Herder

Fundació Víctor Grífols i Lucas. *Los fines de la medicina- Els fins de la medicina. Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, N° 11*, en (www.fundaciongrifols.org), 2005).

García Restrepo, Gladis del Socorro (2015). Una aproximación al sentido de la esperanza en María Zambrano. *Discusiones Filosóficas. Año 16 N° 26*, enero – junio 2015. 119-128. DOI: 10.17151/difil.2015.16.26.8.

Gadamer, H. G. (1991). *Verdad y método*. Sígueme.

García Zabaleta, O. (2018). Los problemas y las limitaciones del DSM-5, *Dilemata*, N° 27, en <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/496452>.

Gelabert, A. (2012). *Comunicación médico-paciente. Reflexiones para un cambio de modelo*. Marge.

- Germán Zurriarán, R. (Coor.). (2011). *Cuidar cuando no es posible curar: los cuidados paliativos*. Universidad de la Rioja.
- Gilbert, P. (2015). *Terapia centrada en la compasión*. Desclée de Brouwer.
- Gimeno Peón, A. (2021). *Mejorando los resultados en psicoterapia*. Pirámide.
- Gisbert Aguilar C. (Coo.). (2003). *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. AEN.
- Goffman, E. (1986). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Goldaracena, F. (2018). *Trabajo social psiquiátrico. Reivindicación ética de la dimensión social en salud mental*. Nau.
- Gracia, D. (2011). *La cuestión del valor*. Real Academia de Ciencias Morales y Políticas
- (2013). *Valor y precio*. Triacastela.
- (2013). *Construyendo valores*, Triacastela.
- Heidegger, M. (1975). *La pregunta por la cosa*. Alfa Argentina.
- Hernández-Guzmán, L., del Palacio, A., Freyre, M. y Alcázar-Olán, R La perspectiva dimensional de la psicopatología. *Revista Mexicana de Psicología*. 2011; 28 (2): 111-120. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.pa?id=243029631001>.
- Honneth, A. (1997). *La lucha del reconocimiento*. Crítica.
- Jaspers, K. (1958). *Filosofía de la existencia*. Aguilar.
- Johnstone, L y Dallos, R. (Eds.). (2017). *La formulación en la Psicología y la Psicoterapia*. Desclée de Brouwer.
- Kant, I. (1994). *Crítica de la razón práctica*. Sígueme.
- Kessler, D. (1997), *El derecho a morir en paz y con dignidad*, Tikal.
- Kleinman, A. (1988) *The illness narratives*, Basic Books.
- Kolts, Russell L. (2020). *Manual clínico de terapia centrada en la compasión*. Desclée de Brouwer.
- Kübler-Ross, E. (2011). *Sobre la muerte y los moribundos*. Mondadori.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2004). *Lecciones de vida*. Luciérnaga.
- Laín Entralgo, P. (1968). *El estado de enfermedad. Esbozo de un capítulo de una posible antropología médica*. Sociedad de Estudios y Publicaciones.
- (1969). *El médico y el enfermo*. Ediciones Guadarrama.
- (1985). *Antropología médica*. Salvat.
- (1994). *Sobre la amistad*. Galaxia Gutenberg y Círculo de lectores.

- (1995). *Alma, cuerpo, persona*. Galaxia Gutenberg y Círculo de lectores.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.
- Levinas, E. (1982). *Éthique et infini*, Fayard.
- Levinas, E. (1987). *De otro modo que el ser o más allá de la esencia*, Sígueme.
- López Quintas, A. (1999). *El conocimiento de los valores*. Verbo Divino.
- MacIntyre, A. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Paidós.
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*, 60(3), 301–312.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- Marcos del Cano, A. (coord.). (2011). *Bioética y derechos humanos*. UNED.
- Maria Beltán, J., Collazo, E., González Salinas, P. Gracia, D. Júdez, J., Rodríguez Sendín, J., Rubí J. y Sánchez, M. (2005). *Intimidad, confidencialidad y secreto*. FFOMC y Fundación de Ciencias de la Salud.
- Martín Estalayo, M. (2018). El orgullo en Trabajo Social: Mujer, poder, conocimiento y profesión, *Cuadernos de Trabajo social*, en <http://dx.doi.org/10.5209/CUTS.57932>
- Masiá Clavel, J. (2012), *Cuidar la vida. Debates bioéticos*, Herder
- Megías-Lizancos, F. y Aguilera Serrano, C. (2022). *La ética del cuidado en salud mental*. Elsevier y AEESME.
- Mèlich, Joan-Carles (2022). *La experiencia de pérdida*. Fragmenta Editorial.
- Méndez Baiges, V. (2002). *Sobre morir*. Editorial Trotta.
- Metcalf, L. (2019). *Terapia narrativa centrada en soluciones*. Desclée de Brouwer.
- Montaigne, M. (2006). *Assaigs. Llibre primer*. Proa.
- Montero Moliner F. (1987). *Retorno a la fenomenología*. Anthropos.
- (1989), *Mente y sentido interno en la Crítica de la razón pura*, Crítica.
- Mosterín, J. (1987). *Racionalidad y acción humana*, Alianza Editorial.
- Mounier, E. (1976). *Manifiesto al servicio del personalismo*. Taurus.
- Muñoz, J. M. Causalidad mental y neurociencia: el modelo de la poda semántica, *THEORIA. Revista de Teoría, Historia y Fundamentos de la Ciencia*, vol. 33, núm. 3, pp. 379-399, 2018. <https://doi.org/10.1387/theoria.17312>.
- Murray Parkes, C. (1980). Aspectos psicológicos. En Saunders, C. (Direc.). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Salvat.
- Negri, T. y Guattari, F. (1996). *Las verdades nómadas*. Iralka.

- Niebrój L. T. (2006). Defining health/illness: societal and/or clinical medicine?. *Journal of physiology and pharmacology: an official journal of the Polish Physiological Society*, 57 Suppl 4, 251–262.
- Nouwen, Henri J. M. (2019). *El sanador herido*. PPC.
- Nuland, Sherwin B. (1995). *Cómo morimos* Alianza Editorial.
- Ortega y Gasset, J. (1966), *Obras Completas, I. Revista de Occidente*. - (1963). *Obras Completas, II. Revista de Occidente*.
- (1975). *Historia como sistema*. Revista de Occidente.
- (2017). *Obras Completas, IX*. Taurus.
- (2017), *Obras Completas, X*, Taurus
- Ortiz Lobo, A. y Huertas, R. (2018). *Críticas y alternativas en psiquiatría*. Catarata.
- Ortiz Lobo, A. (2022). “¿En qué puedo ayudarle?”. Entre la solución individual tecnológica y la metaperspectiva sociopolítica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 42(141), 17-30. Epub 18 de julio de 2022. <https://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352022000100002>
- Pelechano, V. (2010). *Tratamientos psicológicos en enfermedades crónicas*. Klinik.
- Pellegrino, E. D. y Thomasma, D. C. (2019). *Las virtudes en la práctica médica*. Oxford y Universidad Fco. de Vitoria.
- Pérez Álvarez, M. (2012). *Las raíces de la psicopatología moderna*. Pirámide.
- (2021). *Ciencia y pseudociencia en Psicología y Psiquiatría*. Alianza Editorial.
- Piemonte, N. y Abreu, Schawn (2022). *La muerte y el morir*. Cátedra.
- Ramos Pozón, S. (2011). Las decisiones por representación en la esquizofrenia: aspectos médicos, legales y éticos. En Margarita Boladeras (Ed.). *Bioética: la toma de decisiones* (385-398). Editorial Proteus
- Ricoeur, P. (1980). *La metáfora viva*. Ediciones Cristiandad.
- (1977). *Autrement*. PUF.
- (2008). *Vivo hasta la muerte seguido de Fragmentos*. FCE.
- Rogers, C. (1987). *El camino del ser*. Kairós.

- Saad, A. M., Gad, M. M., Al-Husseini, M. J., AlKhayat, M. A., Rachid, A., Alfaar, A. S., & Hamoda, H. M. (2019). Suicidal death within a year of a cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*, *125*(6), 972–979. <https://doi.org/10.1002/cncr.31876>
- Saad, A.M., Gad, M.M., Al-Husseini, M.J., AlKhayat, M.A., Rachid, A., Alfaar, A.S. and Hamoda, H.M. (2019), Suicidal death within a year of a cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*, *125*: 972-979. <https://doi.org/10.1002/cncr.31876>
- Saborido, C. (2020). *Filosofía de la medicina*. Tecnos.
- Salguero Noguera, J. M. y Ramos Cejudo. J. (2019). *Terapia metacognitiva*, Síntesis.
- Sánchez Rodríguez, A. J. (2019). *El yo cicatricial*. Editorial Manuscritos.
- Sandín, B., Chorot, P., Santed, M. A. y Valiente, R, M. (2004). *Estudios de caso en psicopatología*, Klinik.
- Sandín, B. (2013). DSM-5: ¿Cambio de paradigma en la clasificación de los trastornos mentales? *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica Vol. 18, N.º 3*, pp. 255-286.
- Santos de Unamuno, C.: Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria, *Aten. Primaria* 2003;32(1), 30-35.
- Saunders, Cicely M. (1980). Tratamiento apropiado, muerte apropiada. En Saunders, C. (Direc.). *Cuidados de la enfermedad terminal*, Salvat.
- Searle, J. (2000). *Razones para actuar*. Oviedo.
- Schalock, R.L., Gardner, J. F. y Bardley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras capacidades del desarrollo*. FEAPS y Caja Madrid.
- Seguró, M. (2016). La imposible erradicación del «yo». Espontaneidad epistemológica y libertad ética. En Navarro Cordón, J. M., Orden Jiménez, R. V. y Rovira Rogelio (Eds.). *Nuevas perspectivas sobre la filosofía de Kant*. Escolar y Mayo, 99-107.
- Seikkula, J. y Arnkil, T. (2016), *Diálogos terapéuticos en la red social*, Herder.
- Seligman, Martin E. P. (1986). *Indefensión*. Debate.
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida (el estrés)*. Compañía general Fabril Editora.
- Semprún, J. (2007). *La escritura o la vida*. Tusquets.
- (2014). *Vivir es resistir*. Tusquets.
- Séneca, L. (1985). *Cartas morales a Lucilio*. Planeta.
- Serván García, I. (2023). *Desorganización del apego*. Desclée de Brouwer
- Simón, P. y Barrio, I. M. (2004). *¿Quién decidirá por mí?* Triacastela.

- Siurana, J. C. (2005), *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Trotta.
- Skultans, V. & Cox, J. (edit.): *Anthropological approaches to psychological medicine*, 2000. Jessica Kingsley.
- Sontag, S (1980). *La enfermedad y sus metáforas*. Muchnik.
- Soto Peña, O. (2011). *Las lágrimas de Ítaca. Migrantes latinoamericanos, enfermedad, dolor y profesionales de la salud en Sevilla*. Diputación de Sevilla.
- (2016). *Cuidar la vida, velar la muerte*. Anthropos.
- Spinoza, B. (2019). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Alianza Editorial.
- Suárez, M. C. (2002). Cuidados paliativos. Complicaciones psiquiátricas, neurológicas y cutáneas en el paciente con enfermedad en fase terminal [Palliative treatment: Psychiatric, neurological and skin complications in patients with terminal illness]. *Atencion primaria*, 30(3), 179–182. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(02\)79000-8](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(02)79000-8)
- Scheler, M. (2001). *Muerte y supervivencia*. Editorial Encuentro.
- Sudnow, D. (1971), *La organización social de la muerte*. Tiempo contemporáneo.
- Szasz, T. (1998). *El mito de la enfermedad mental*. Círculo de lectores
- Torralla, F. (1993), *Ètica del perdó*, Cruilla.
- (2012), *El valor de tenir valors*, Ara.
- Talarn, A., Sáinz, F., y Rigat A. (2013). *Relaciones, Vivencias y Psicopatología. Las bases relacionales del sufrimiento excesivo*. Herder.
- Thernstrom, M. (2012). *Las crónicas del dolor*. Anagrama.
- Torres Queiruga (2005), *Filosofía de la religión en Xavier Zubiri*, Valencia.
- U.S. Department of Health and Human Services (2011). *Shared Decision-Making in Mental Health Care*.
- Vigotski, Lev (1994). *Pensament I llenguatge*. Eumo editorial i Diputació de Barcelona.
- Villagrán, J. M., Lara Ruíz-Granados, I. y González-Saiz, F. (2015). Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 35 (127), 455-472, p. 459. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352015000300002>.
- von Bertalanffy, L. (1979). *Perspectivas en la teoría general de sistemas*. Alianza Editorial.
- White, M. (2015). *Práctica narrativa. La conversación continúa*. Ediciones Pranas.

Wulff, H. R., Andur Pedersen, S. y Rosenberg, R. (2002). *Introducción a la Filosofía de la Medicina*. Triacastela.

Yus Ramos, F. (2003), *Cooperación y relevancia. Dos aproximaciones pragmáticas a la interpretación*, Publicaciones Universidad Alicante. Edición electrónica: Espagrific, 78-136.

Zubiri, X. (1987). *Naturaleza, Historia, Dios*. Alianza Editorial.

- (1980). *Inteligencia sentiente*. Alianza Editorial y Sociedad de Estudios y Publicaciones.

- (1982). *Inteligencia y logos*. Alianza Editorial y Sdad. de Estudios y Publicaciones.