

## Primer Premio Ensayo

Categoría Socios (año 2000)

Autor: Dr. Luis Sergio Dansillo De Simone  
Seudónimo: "Quetzal Rodríguez"

# Aspectos éticos acerca del paciente y el conocimiento de su propia enfermedad

## Interés del tema

Quizás pueda resultar como problema resuelto en algunos contextos, en otros países y dentro de ciertos sistemas de ética médica. Lo cierto es que, en Uruguay, persiste como práctica frecuente la ocultación del diagnóstico al paciente que padece una enfermedad incurable o maligna. Por otra parte, un sucedáneo del tema es que, en ocasiones, la propia familia exige ante el profesional que éste no le comunique al paciente el diagnóstico. Finalmente, nos encontramos con el caso paradigmático del paciente que comete suicidio cuando sabe de su enfermedad, y se demanda al médico (tanto en lo jurídico como ante un tribunal de ética), por ser responsable del desenlace de la situación. En algunos medios (por ejemplo, los Estados Unidos de América), se considera que la enfermedad es "patrimonio" del paciente, y conocerla constituye un *derecho* de aquel. Como derecho, debe ser contemplado y no puede enajenarse al sujeto de usufructuarlo. El médico se encuentra sin alternativa posible: el propio encuadre jurídico le aclara el problema. Por otra parte, el hecho de "conocer que se tiene una enfermedad incurable" (en última instancia, que la propia muerte es segura y a corto plazo) genera toda una conflictiva de naturaleza psicológica, social y asistencial que representan de por sí un tópico dentro de esta esfera. Pero no es ese nuestro objetivo ahora. Nos detendremos a reflexionar acerca de los aspectos éticos que giran en torno a este problema utilizando como guía la pregunta normativa de si el paciente *debe* conocer o *no* su padecimiento (o si el médico *debe* comunicarle o *no* el diagnóstico). Sin embargo, también interesa –en caso de que se opte por la afirmativa– determinar *quién, en qué condiciones*, bajo qué requerimientos, y en qué momento se le debería comunicar el diagnóstico (también bajo una perspectiva ética y no precisamente psicológica o asistencial).

Aunque pueda aparecer como un tema de "bajo perfil" y no tan desafiante como otros en ética aplicada a la Medicina (por ejemplo, la eutanasia, el aborto, la eugene-

sia), está presente en la práctica cotidiana de la profesión. Y es de trascendencia para un grupo numeroso de pacientes. Por lo demás, podría extenderse a otras situaciones. Por ejemplo, cuando se plantea la eventualidad de un diagnóstico que no es seguro como la *Demencia* en un paciente que aún no ha perdido su juicio o que comienza a perderlo. El impacto de ofrecer el diagnóstico (su conocimiento) ante el propio paciente puede generar serios perjuicios: exclusión de sus capacidades para decidir sobre bienes o incluso reclusión en hogares de "protección obligada" (esto, sin tomar en cuenta el efecto "mayor" de la angustia que surge en el propio paciente al conocer la calidad del futuro de su sobrevivida). Por otra parte, el ocultar las posibilidades diagnósticas puede redundar en un peor tratamiento del caso, un riesgo a la seguridad del paciente o sus bienes y, de menor importancia, conducir a la incertidumbre y la confusión técnico-asistencial (¿qué nivel de entendimiento podría existir en la comunidad asistencial si se escamotean los diagnósticos por la razón que fuere?). No estamos pues, frente a un tema menor. Repetimos: pueden existir abordajes de naturaleza psicológica, social o instrumental que busquen interpretaciones, hallazgos empíricos, guías o programas de acción para la praxis asistencial. Pero no es ese nuestro interés ahora. No obstante, debe reconocerse que el estudio de las dimensiones éticas del problema puede contribuir también a un mejor abordaje asistencial.

El morir humano, como señala Llano Escobar, se ha transformado, fundamentalmente por un proceso de "hospitalización"<sup>1</sup>. En otras épocas el paciente moría en su casa, rodeado de seres queridos, sabiendo que iba a morir y generalmente bajo apoyo religioso. Barrán ha destacado estos virajes en la concepción de la muerte y su "medicalización" que comienza a fines del siglo pasado e inicios del presente<sup>2</sup>:

"La cultura << civilizada >>, tal vez por contemporánea de las primeras derrotas médicas de la muerte, tal vez porque el miedo del burgués al fin definitivo de su poder todo lo tiñó, tal vez

también porque las creencias tendieron a reducirse a ser las del intelecto y la razón, negó la muerte." (pág. 240)

El profesional de la medicina se introduce en ese mundo de la muerte ahora "privatizada", seria y temida, desligándose paulatinamente de lo religioso:

"El médico, aliado a veces del cura, su enemigo en otras oportunidades, fue el compañero inseparable de la agonía << civilizada >>. Desde su cuidado influyó en el agonizante y los parientes con sus puntos de vista más destinados a salvar el cuerpo (y negar la muerte, en consecuencia), que a salvar el alma mirando con cierta indiferencia el cuerpo, la actitud del cura, su competidor en parte desplazado." (pág. 256)

Con la medicalización de la sociedad, ya pasa a ser una cuestión del saber y la praxis médica hasta el momento actual (donde se agrega la "desacralización" prácticamente radical)<sup>3</sup>. Las modificaciones socio-culturales van haciendo, como dice Llano Escobar, que los familiares y los parientes descarguen en el médico la iniciativa sobre la información (y el tratamiento, en su sentido "amplio" y no exclusivamente "técnico")<sup>4</sup> acerca de la enfermedad y la eventualidad de la muerte próxima y segura. Dicho autor expresa que en los Estados Unidos durante la década de los 60 la mayoría de los médicos ocultaba el diagnóstico, mientras que en la década de los 80 más del 80% de los profesionales *son partidarios* (no implica necesariamente que procedan de tal manera) de transmitirle al paciente la verdad. Es ilustrativo el párrafo siguiente del artículo mencionado:

"Con frecuencia, se calla la verdad a los enfermos sobre su estado grave de salud. A este propósito, escribe un médico: << De alguna manera, muchos de nosotros hemos llegado a creer que tenemos el derecho a mentir a los pacientes bajo el supuesto de que los protegemos de las crueldades y realidades de la vida y la muerte. Este es el primer paso para destruir una relación justa con el paciente >>." (pág. 87)

No parece pues, constituir un problema resuelto. Y más allá de los aspectos meramente asistenciales que mencionábamos previamente se hace oportuno plantear el tópico en términos éticos. No alcanza ahora con apelar a las angustias del técnico o de la familia, y del tiempo de apoyo que debe invertir para abordar una actitud de información. El tema que nos incumbe es la

relevancia y los fundamentos éticos para adoptar una u otra conducta.

El comportamiento del médico, como esquemáticamente lo expresan Lara y de la Fuente, estará determinado por sus valores personales y por los principios éticos básicos del ejercicio de la medicina (no siempre explícitos)<sup>5</sup>. Dos marcos éticos aparecen de forma general como resultado según las autoras. Por un lado puede darse prioridad al "beneficio del paciente", dejando espacio para actitudes paternalistas y la creencia de que la autonomía es fuente de ansiedad y frustración. Por otro lado hay quienes jerarquizan el respeto al paciente y su autonomía, quedando el bienestar subordinado a dichos valores. No obstante el tema de la supervivencia sin autonomía sigue siendo motivo de controversia. Parece acordarse de que no es posible dictar normas éticas que se apliquen a *todos* los pacientes en *todas* las circunstancias, y que aun la autonomía tiene grados. De cierta manera seguiremos este esquema relativamente sencillo para organizar la discusión.

## Identificación del problema

En general, se suele argumentar que la comunicación al paciente de un diagnóstico que implica una enfermedad mortal ocasiona sufrimiento, dolor y una gran cuota de pesar. No debería "infringirsele" esa pena, se reduce la calidad de vida y se agrega otro perjuicio al que ya existe en el "registro" de lo biológico. Los riesgos pueden condensarse en el caso paradigmático que mencionábamos al inicio, del suicidio. Y la postura de "ocultación" del diagnóstico suele surgir, mancomunadamente, del médico y de la familia del paciente. El paciente queda excluido virtualmente de la decisión, no es tomado en cuenta y, de manera implícita o explícita, no se erige como interlocutor inválido (no cuenta en este sistema de acciones comunicativas). Para tomar la decisión, claro, es menester ya poseer algo de información y entonces el regreso a la situación alternativa de ignorancia se haría imposible quizás, entonces la información se escatima sin más, y tanto la parte profesional como el entorno familiar asumen la decisión *por el paciente* y hacen alguna "lectura" de cuáles serían sus intenciones (el pronombre "sus" podría dar lugar a otras interpretaciones).

Primer punto: la dinámica en estas situaciones no se da de manera sencilla en el marco restringido de la relación "médico-paciente". Interviene otra dimensión, con seres humanos presentes y actuantes, que es la familia (uno o varios) sobre la cual la

enfermedad, el cuidado y los avatares de la afección hacen también impacto. Realmente, la situación afecta al entorno familiar (o de seres queridos que están *con-el-paciente*), por lo cual, cualquier análisis de la estructura ética de la situación debe tomar la parte familiar en la reflexión y considerarla como uno de los agentes. No puede eliminarse si el propósito es elaborar un procedimiento de decisión << justo >> que contemple todas las partes en juego, todos los "interlocutores válidos" como plantea la *ética comunicativa*<sup>6</sup>, por ejemplo, propuesta que retomaremos más adelante. Pero si seguimos este abordaje nos vemos frente a un escollo que debe resolverse: el paciente no puede dejar de ser considerado también como un interlocutor válido en esta situación comunicativa. El deseo de "no infringirle dolor psíquico" es dudoso que constituya un argumento sustantivo para erradicarle de esa condición o "sustraerle" del marco de decisión (marco donde él mismo constituye el "centro").

Hay un segundo tópico, la situación propiamente dicha del morir. Exploremos un tanto el contexto del morir y el saberse mortal. Sanabria considera que pueden describirse tres clases de conocimiento en relación con el morir<sup>7</sup>. Hay un conocimiento llamado "*nocional*", referido al concepto del hecho. Otro conocimiento denominado "*fáctico*", el cual se adquiere ante el conocimiento de la muerte de otros (desconocidos, según el autor, pero no necesariamente), y finalmente un conocimiento "*experencial*". El verdadero conocimiento del morir, pues, aunque no expresable, se adquiere en *primera persona*. La muerte es "personal" entonces, y suma al individuo en una dimensión de soledad (discutible en el caso de quienes poseen creencias religiosas). A diferencia de las enfermedades que pueden aquejar a los sujetos, la muerte, dice Sanabria, es *cierta, inevitable, personal, efectiva e inminente*. Y esto vale para todos los seres humanos. En nuestro caso la "inminencia" adquiere una especial importancia: ya no es la inminencia de que "en cualquier momento nos puede sorprender esa eventualidad, desde que nacemos", sino que se convierte en algo prácticamente seguro. De ahí que<sup>8</sup>:

"La certeza de morir puede provocar preocupación, tristeza, miedo, temor, angustia, resignación, alegría, pero casi siempre es angustiante." (pág. 3)

Y aun la esperanza del "creyente" no logra, en general, suprimir el temor y la angustia que genera de manera casi diríamos "natural" el hecho de la muerte. Ese dolor profundo es lo que se evita infringir al pa-

ciente (y lo que espanta al médico y a la familia) cuando se opta por no comunicarle el diagnóstico. Otros factores no menos estimables como el sufrimiento físico o la desintegración intelectual, la imposibilidad física y mental que generan algunos padecimientos representan también fenómenos a tomar en cuenta cuando se plantea la decisión que nos incumbe tratar.

Una real comprensión del problema nos obliga a observar otros hechos. Por ejemplo, siguiendo a Reyes Zubiría, es fácil entender que la definición de la muerte aceptada por el mundo médico contempla al ser humano como ser físico y fisiológico, desconociendo de una negligencia conceptual en tanto el hombre es mucho más que eso<sup>9</sup>. Al menos los factores psicológicos, sociales y culturales deben ser incluidos si desea tenerse una visión antropológicamente aceptable del problema. Reyes Zubiría describe una serie de etapas acerca del proceso del morir para la gente en México. Primero una etapa de angustia, primer dolor al enfrentarse con un diagnóstico fatal (para el sujeto o para el ser querido). Habría así otra pregunta para agregar: ¿debe el sujeto recibir este dolor "disminuido" por la acción del algún fármaco? Viene luego una etapa de frustración que se convierte en rabia, enojo, ira, envidia. Quizás haya lugar para alguna suerte de esperanza, pero esperanza real y no engaño. Después sobreviene una etapa de culpas y una de depresión, que, conjuntamente con la desesperanza constituyen los más profundos sentimientos que acaecen al sujeto y el entorno familiar. Y finalmente la "aceptación", que no necesariamente está reñida con la tristeza (nadie es feliz de morir). Dice Reyes Zubiría<sup>10</sup>:

"La finalidad debe ser, siempre, que el enfermo y su familia lleguen a la muerte con plena aceptación, con total dignidad humana, y en palpable atmósfera de paz. La muerte, entonces, será la culminación de la vida, la que le dará sentido..." (pág. 24)

Sin pretender abarcar las múltiples facetas del morir, del saberse portador de una enfermedad fatal, de evaluar las repercusiones en el núcleo familiar o de seres queridos, ha sido aquí el propósito establecer algunos hechos que contribuyan a pensar el problema desde una perspectiva ética.

Finalmente, es necesario precisar una serie de aspectos que son relevantes en el caso de que pueda aceptarse alguna manera de transmitírsele al paciente la afección que lo aqueja y que amenazará o terminará con su vida. Es lo que, en conjunto podríamos de-

nominar el “*encuadre de comunicación*”, y abarca los siguientes pasos:

(1) ¿*Cómo* se le comunica al paciente acerca de su enfermedad y dentro de qué entorno?

(2) ¿*Quién* constituye la persona adecuada para transmitirlo? Puede ser un integrante de la familia o el propio profesional. En el caso de que sea el profesional (es esa la perspectiva que específicamente concierne a este trabajo), resta la duda de si le corresponde a algún integrante del cuadro de especialistas que tratan al paciente\*.

(3) ¿En qué momento, de acuerdo a la situación psico-social –y aun pecuniaria– del paciente, debe decirse acerca de la enfermedad?

(4) Una de las aristas más difíciles de decidir e instrumentar: ¿qué asistencia se tiene prevista para apoyar al paciente una vez que aquel conoce su afección? La respuesta a esta pregunta puede afectar el resto de los ítems que hemos señalado.

En el caso de que se opte por el “ocultamiento” es evidente que ninguna de las preguntas que hemos formulado adquiere relevancia. Pero ante el planteamiento de una respuesta a los requerimientos del sujeto que padece la enfermedad, y una respuesta que atienda al conocer cabalmente la situación (que por otra parte conocen “todos los demás”, desde el médico a la familia pasando por el entorno social extrafamiliar), las resonancias éticas de la resolución deben atender cada una de las preguntas. Las propias consecuencias del hecho pueden depender de la consideración más o menos explícita que se haga de ellas, y así no nos extrañaría que el agente de comunicación se viera en la necesidad de transitar por cada punto detenidamente antes de obrar. No es un “capricho” obsesivo, simplemente es la trascendencia de aquel momento en que un ser humano sabrá que habrá de morir y, eventualmente, de sufrir física o psicológicamente. Los fundamentos, pues, habrán de ser claros para obtener buenos argumentos.

### La alternativa de ocultar

Inspirados por la política de la “piedad” se opta por la “mentira piadosa”, parte del folclore. Conocer la afección no ocasionaría ningún claro beneficio al paciente, y desconocerla le evitaría el profundo sentimiento de dolor que eventualmente (casi seguramente, diríamos) provoca el saber segura y cercana la propia muerte. El argumento empieza a fallar aun por lo práctico: ¿y si el paciente necesita tiempo para solucionar determinadas situaciones con respecto a bienes, a mensajes que debe transmitirle a

ciertas personas, a decisiones con respecto al nivel de sufrimiento físico que está dispuesto a aceptar? Debe encontrarse, pues, algún argumento sustantivo que apunte a fundamentar la alternativa de ocultar la enfermedad, práctica que –como hemos visto– es lo suficientemente frecuente en nuestras sociedades. ¿Dónde podríamos encontrar razones para defender esta opción?

Las éticas de cuño *utilitarista* podrían ofrecer un camino en este sentido. Kymlicka separa dos formas de utilitarismo: un hedonismo del bienestar, y otra fundada en la utilidad “no hedonista” de estados mentales (donde se incluyen satisfacción de preferencias o preferencias “informadas” no necesariamente ligadas al placer)<sup>11</sup>. El bienestar queda asimilado a la utilidad y se logra una moral que posee dos atractivos. Por una parte, no dependiendo de “Dios” o de alguna otra entidad metafísica\*\*, la promoción de la felicidad es algo que todos queremos. Por otra, resulta también interesante el “consecuencialismo” anexo: debe exigirse de cada acto que constate si genera un bien o no. La mejor crítica, dice Kymlicka, no sería analizar dichas intuiciones, sino buscar una mejor dilucidación de las mismas a los efectos de la práctica ética. El ejemplo que da la “máquina de Nozick” y sus derivaciones constituyen un argumento aceptable para tomar las dos intuiciones atractivas del utilitarismo: no queremos meramente “experimentar” que nos enamoramos sino *enamorarnos*. No queremos solamente *experimentar que vivimos sino vivir*. La satisfacción no necesariamente conduce a nuestro bien, y es posible que se filtre la “falsa conciencia”.

Además, no poseemos un criterio sustantivo para discriminar entre preferencias informadas ni para determinar en qué momento o bajo qué parámetros las preferencias pasan a ser racionales o informadas. Como ha subrayado Guisán, la dignidad de la persona, su seguridad y la inviolabilidad como agente moral corren el riesgo de sucumbir ante el cálculo hedonístico sellado por el monto de felicidad (se defina la felicidad como se defina)<sup>12</sup>. Si estamos dentro de un hedonismo ético egoísta o un hedonismo ético universal no es relevante en el problema específico que nos incumbe, de todas maneras la actitud moral termina haciendo pensar que:

“...el utilitarismo parte de un hedonismo psicológico, más o menos matizado, que considera que, como cuestión fáctica, el hombre obra de acuerdo con el principio de maximizar su placer y minimizar su dolor...” (pág. 278)

La justificación del utilitarismo se apoya, para Guisán, en tres pasos<sup>13</sup>. Todo el mundo desea su felicidad, es deseable que todo el mundo *busque* su felicidad, y finalmente es deseable que todo el mundo busque la felicidad de todo el *mundo*, incluida la suya propia. Bajo este sistema, si se entiende que conocer la propia enfermedad representa un menoscabo de la felicidad, y una reducción en la calidad de sobrevivida “medida” en términos de bienestar, los pasos mencionados justificarían por derivación la ignorancia del paciente. Los principios mencionados constituirían argumentos aparentemente legítimos para que el médico no le confíe al paciente la eventualidad de su próxima muerte y quizás el pasaje por el deterioro físico (cuando no mental, como en aquellas afecciones que comprometen al sistema nervioso central). Siempre según la cita de Guisán:

“Un utilitarista del acto, sin embargo, podría considerar que, en determinadas ocasiones, si la mentira en cuestión va a producir más beneficio que daño en términos generales, no sólo no es reprobable, sino que, como en el caso de las <<mentiras piadosas>>, puede convertirse en algo recomendable.” (pág. 283)

Pero de vuelta. Una de las objeciones inmediatas es definir la felicidad o el bienestar, otra cualificar el placer y una tercera la ausencia de cualquier “hedonómetro” que además utilice normas universalmente válidas o compartibles. En fin, la crítica a la propuesta de ocultar la enfermedad mortal al paciente basada en argumentos utilitaristas, depende o se transfiere a la crítica al propio utilitarismo. No puede ser, sin embargo, algo de “todo o nada”: no hay puntos radicales de clivaje. La preservación y maximización del bienestar del paciente constituyen fines que no pueden desecharse sin más, salvo un real perjuicio para aquél. Puede plantearse que esta percepción de las intuiciones básicas actúe como límite o “frontera” de tensión a la postura de no-ocultamiento.

\* Dentro del ámbito de la medicina un paciente puede ser tratado por más de tres o cuatro médicos de especialidades diversas, y el diagnóstico puede hacer “eclosión” en cualquiera de ellas o haber un “trasvase” de responsabilidades (por ejemplo: quien informa el resultado de la anatomía patológica le envía bajo sobre cerrado el resultado al cirujano).

\*\* Optamos por el vocablo “metafísica” aunque la referencia es a instancias “divinas” o de creencias religiosas en entidades que van más allá de lo biológico y la existencia.

## La alternativa de no ocultar

El utilitarismo no constituye una ética “deontológica” o de “deberes” sino una ética de “fines”. Así ofreció la posibilidad de justificar que el paciente no conozca la afección. La tradición kantiana basa la moralidad y su legitimación en la universalidad, la imparcialidad y la equidad, otorgándole un lugar central a la noción de << persona >><sup>14</sup>. La persona es *autónoma*, representa un fin en sí misma y es capaz de discernir sus propios ideales de vida. Por este camino el propio paciente adquiere una dimensión diferente. Rawls ha tomado elementos “fuertes” de esta tradición<sup>15</sup>. La << persona moral >> se define por su capacidad de actuar a partir de un sentido de la justicia y por la capacidad de formarse una concepción del bien y perseguirlo racionalmente y razonablemente. En toda situación de interacción hay “partes” que son agentes racionales de construcción, autónomos, donde *no hay un principio de lo recto y de la justicia previo o antecedente*, sino que emplean una justicia “procedimental” pura. Los individuos se mueven por intereses de orden supremo promoviendo sus fines últimos. Como personas morales están situados igualmente, y en este sentido *también* equitativamente. Bajo esta perspectiva es difícil asimilar un planteo de situación asimétrica entre el médico, el paciente y el entorno familiar. Tampoco es concebible argumentar a favor de un escamoteo de información que concierne de manera radical al paciente-persona moral definida como lo hacía Rawls heredando la tradición kantiana.

No es posible siquiera estipular una cierta noción del bien “en el lugar” del otro, es decir, el propio paciente. La situación de “ocultamiento” violaría tanto “lo razonable” como “lo racional” de la propuesta de Rawls<sup>16</sup>. En efecto, de manera sucinta lo razonable hace referencia a los términos de cooperación “equitativos”, aquellos que puede esperarse que cada participante acepte articulando una idea de reciprocidad: ambas partes se benefician. Lo racional apunta a la deliberación bajo guías sensatas:

- sopesar los fines últimos por la importancia que tienen en nuestros planes de vida *como un todo*
- grado en que esos fines son consistentes entre sí y se prestan mutuo apoyo
- asignar mayor peso a las consecuencias más probables.

En el caso de que se le oculte al paciente su afección se le priva de ingresar a este comercio dinámico entre lo razonable y la racionalidad siendo aquel agente en el sen-

tido pleno del término. El peso que deba asignársele a las “consecuencias más probables” puede contribuir a los puntos que señalábamos previamente acerca del contexto de comunicación (en el caso de que se opte por transmitirle al paciente la verdad).

La llamada “*ética discursiva*”, tal cual viene descrita por Cortina, también ofrece argumentos interesantes<sup>17</sup>. En esta teoría cuyos representantes conspicuos vienen siendo Apel y Habermas, la noción de sujeto posee tres dimensiones que a los efectos de clarificar y sintetizar resumimos:

- Constituye un sujeto aquel hablante que interactúa con un oyente (paradigma pragmático-lingüístico, sustento de la ética discursiva).
- Hay un reconocimiento recíproco de la autonomía, reconocimiento mediado a través de símbolos (figura del sujeto autónomo).
- Participa en el complejo de la “*intersubjetividad*”, no siendo sólo objeto de la introspección o de la auto-observación.<sup>18</sup>

Quien dice << yo >> puede ser identificado como “persona”. El sentido moral de la autonomía que infunde a los interlocutores válidos viene dado por la guía según intereses “universalizables”, orientados por lo que “todos podrían querer”. Son los mínimos normativos universalizables. Ahora, ¿cómo podemos determinar de antemano lo que el paciente podría querer en cualquier situación y todavía en la situación específica de saber qué enfermedad padece y cuál puede ser su futuro más o menos cierto? El principio de la ética discursiva, según Cortina<sup>19</sup>, reconoce a los demás seres como dotados de competencia comunicativa y “a sí mismos” como personas en tanto interlocutores igualmente facultados para participar sobre *normas y tópicos que los afectan*, así como a promover tales diálogos. Se intenta respetar aquellos derechos que hacen de los diálogos procesos racionales en busca de entendimiento:

- Debatir en condiciones de *simetría*.
- Defender intereses universalizables (ante los individuales o los grupales).
- Practicar la solidaridad con cuantos poseen competencia comunicativa.
- Respetar los ideales de felicidad de cada interlocutor y recíprocamente.

¿Dónde es posible encontrar un lugar para que la situación de escamoteo de información al paciente o aun de hacer pesar las exigencias de la familia encuentren justificación bajo esta óptica? La autonomía aparece doquier en situaciones concretas vinculadas a la aplicación al entorno de la medicina:

- 1) Cada hombre tiene derecho a decidir sobre las intervenciones que se realicen sobre su cuerpo (y, debiéramos agregar, sobre las que *no se realizarán y por qué motivos*)\*.
- 2) La salud es capacidad de posesión y apropiación del propio cuerpo.
- 3) No puede decidirse el llamado “*bien del paciente*” sin contar con él en el sentido pleno del término.

Por donde es posible encontrar argumentos en Habermas que ilustren y enriquezcan lo que se ha planteado es buscando por la “*acción comunicativa*” cuando no hay contaminación por la “*distorsión sistemática*”<sup>20</sup>. Dentro de las acciones “sociales”, la acción comunicativa se caracteriza por cuanto los participantes no están orientados por el cálculo egocéntrico de intereses sino a través del *entendimiento*. El entendimiento es determinante para la coordinación de las acciones: ya sean actos de habla que se ubican dentro del ámbito de lo constataivo (mundo objetivo), de la autopresentación expresiva (mundo interno) o de la acción regulada por normas (mundo social). Cuando la acción se racionaliza se vuelve un “saber” y es capaz entonces de someterse a crítica y corregirse. La ética se encarga de problemas que residen en el ámbito de la acción comunicativa y de las interacciones normativamente reguladas. La acción está orientada al entendimiento efectuada como pragmática formal.

La ética comunicativa que presenta un Habermas no nos deja margen para escamotearle la información al paciente. Las pretensiones “universales” e “inevitables” (ergo trascendentales) de *validez* supuestamente susceptibles de desempeñarse son:

- El estarse expresando *inteligiblemente* aquí hablante y oyente se entienden entre sí.
- El estar *dando a entender algo*: comunicar un contexto proposicional verdadero (el oyente puede compartir el saber del hablante).
- El estar *dándose a entender*, es decir, expresar de forma veraz para que el oyente pueda *creer* la manifestación.
- Entenderse *con los demás*: seguir manifestaciones correctas según las normas y valores “vigentes” para que haya *aceptación*\*\* , y puedan concordar entre sí (ba-

\* Recordemos que, en algunos casos terminales, determinados procedimientos terapéuticos no están indicados o no se justifican (ya sea por la relación costo-beneficio o por los probables efectos colaterales de los mismos).

\*\* Adviértase que la “vigencia” queda supeditada a la aceptación.

sándose en un trasfondo normativo intersubjetivamente reconocido).

- Las presentaciones son planteadas “con razón” (compartidas por la comunidad en cuestión, y dentro de la cual se inserta la familia del paciente).

Volviendo al análisis que habíamos tomado de Cortina acerca de la ética comunicativa es más fácil comprender ahora los fundamentos que legitiman una cierta postura con respecto al paciente<sup>21</sup>. Puede leerse por ejemplo:

“¿Es esto algo diferente de reconocer que, aunque el médico es el experto en medicina, el paciente es un sujeto autónomo, con un privilegiado acceso a su personal idea de lo que para él es bueno, y que respetar su doble vertiente de autonomía y autorrealización implica tratarle como un interlocutor válido en todo aquello que le afecta? ¿Es esto algo diferente de reconocer que en la decisión no hay que tener en cuenta sólo al experto, ni siquiera sólo al experto y al paciente, sino a cuantos en la sociedad puedan resultar también afectados por tal decisión?” (pág. 197)

La “intersubjetividad ética” es necesaria para que médico, paciente y sociedad (incluimos grupo familiar) sean respetados, y sin afanes de proclama (simplemente de reflexión tomada con tiempo). Las decisiones además, abarcan por fuerza personal sanitario y personal no sanitario. Se toman como válidos los intereses de *todos los afectados* por las decisiones (que son, por definición, los interlocutores válidos) y no solamente de los individuos circunstancialmente presentes. Hay “acuerdos” y no “pactos estratégicos”. Hay entendimiento, a lo Habermas, y no un caso de “comunicación sistemáticamente distorsionada”<sup>22</sup> donde el acuerdo aparece bajo una suerte de simulacro.

El consenso surge de la racionalidad comunicativa, expresándose en el entendimiento y el acuerdo. La noción de << persona >>, en el ámbito ético, se define por la condición de ser un “interlocutor válido”, dentro de un plexo donde los interlocutores son seres autónomos e igualmente facultados. La ética comunicativa presenta, como la afirma Cortina<sup>23</sup>, un contexto argumental el cual, dentro del universo específico de la bioética, permite afirmar:

(a) El derecho del enfermo “terminal” a la verdad (ver página 198), lo cual cobra un sentido especial desde una versión dialógica de la afirmación kantiana de que todo ser es un fin en sí mismo.

(b) La necesidad de un consentimiento in-

formado para recibir tratamiento o entender la no realización de aquellos (página 183). La autonomía cobra una noción “dialogizada” donde el paciente debe ser tratado como aquel interlocutor válido que mencionábamos.

## Conclusiones

El punto de partida es una relación de “simetría” relacional entre el “complejo humano” tomado ahora en consideración: el paciente, su familia y el médico que lo asiste. Incluir a la *familia* como agente del sistema generado es inevitable: “de hecho” se le plantea al familiar, y hacia dentro de la propia estructura relacional del paciente, el tema de la decisión, la repercusión (en toda dimensión) y la *asistencia*. No es posible atisbar razones sustantivas que permitan excluir la parte familiar del problema. Se sigue por lo que hemos denominado previamente el “encuadre de comunicación”. Ahí las cuatro preguntas deben hallar respuestas. Si para (1) es el profesional de la salud quien se encarga de transmitirle el diagnóstico al paciente, inmediatamente acaece la pregunta (2). Muchas veces un especialista, que establece una relación circunstancial y momentánea con el paciente y su familia – ahorrándose a veces el peso de muchas responsabilidades ulteriores– dilucida el diagnóstico fatal y “se lo entrega” directamente a los afectados. Pero transmitir una información de semejante magnitud exige asumirla en sus consecuencias y adoptar la capacidad de responder ante todas (o las posibles) vicisitudes que esperada o inesperadamente generará. Por este flanco podría encontrarse una veta de defensa ética a la vieja institución del “médico de cabecera”.

El bienestar del paciente y su maximización que veíamos cuando buscábamos dentro del utilitarismo tenía sus grados, y constituía una intuición no despreciable. Ante la pregunta (3) puede adquirir una especial relevancia: ¿en qué momento se le ocasiona al paciente un menor dolor, un menor sufrimiento, o en qué momento el paciente se halla mejor preparado para recibir la información? El bienestar puede residir en el conocimiento y no necesariamente en la ignorancia. Finalmente, la pregunta (4) trae a alusión una de las funciones esenciales del equipo de salud, esto es, prestarle la asistencia debida en el momento debido al paciente y eventualmente a su entorno familiar.

Poco va quedando para argumentar a favor de la ignorancia, salvo algún caso aislado y muy especificado donde los perjuicios sean demasiado claros o se violen creencias

religiosas, morales o familiares que son propias a los afectados (y podríamos aceptar como “derechos” de los mismos). Pero una ética que respeta el plan de vida del individuo, que considera a todo ser como un fin en sí mismo y como interlocutor válido, como ser responsable por sus acciones, en fin, como *agente*, verá la manera más idónea de que el individuo posea aquella información que es información *acerca de sí mismo*.

Pero la pragmática formal que surgía de Habermas<sup>24</sup>, y la búsqueda de reglas universales que entraña la ética discursiva se agota en un sentido “procedimental”. Daría, por decir así, el “molde” que luego llena el << mundo de la vida >>. Y ese << mundo de la vida >> es el trasfondo que se impone al sujeto, en este caso, y cuando se individualiza, de manera fragmentaria. Esa dimensión, por su multiplicidad y variabilidad (transformaciones, renovaciones), carece de estabilidad para constituirse en el fundamento sustantivo que andamos buscando para nuestro propósito. La tesis de Cortina, al respecto, es insuficiente<sup>25</sup>. Como hace notar Guariglia, en Habermas el procedimiento no predetermina un contenido más que otro: los contenidos provienen necesariamente del << mundo de la vida >> y estarán mediados por los contextos sociales y culturales específicos<sup>26</sup>. Recordando los aspectos que subraya Kant tenemos que:

- Se sustrae la intención de fundamentar una moral en el principio de la felicidad.
- Gira hacia el “deber” por oposición a una ética basada en el “bien” o los “bienes”.
- La posibilidad de la moralidad en el ser humano está ligada a la noción de voluntad y de la libertad del mismo.

La universalización hace que se tornen irrelevantes en el fenómeno moral el contexto lingüístico, cultural, social, las costumbres específicas, etc. Interesa ahora la “naturaleza formal” del caso. Por este camino hallaremos tierra firme. Rawls, apoyándose en la autonomía del agente, hunde los principios más caros de la ética kantiana de manera sustantiva, destacando la noción de “persona”<sup>27</sup>:

- Como capacidad para formular y proponerse sus propios fines como bienes.
- Acceder a los medios para alcanzarlos, y poseer la intelectualidad necesaria.
- Capacidad normal de asumir la responsabilidad de las acciones que entraña llevar ese proyecto a cabo.

Mediante dichas concepciones, el kantismo actual nos proporciona argumentos para fundamentar de manera más acabada la comunicación al propio paciente de su

situación. En Habermas la moral “posconvencional” implica un << mundo de vida >> “fundante” de los contenidos (aunque el autor le agregue la metodología “salvadora” de la pragmática universal), y la totalidad “biográfica y social”, por lo demás cambiantes, es “incanjeable” –dice Habermas– pretendiendo que el procedimiento mismo de relativización, la utilización de puntos de vista universalistas sería lo que reivindica el no-relativismo<sup>28</sup>. Pero queda estancado en el “procedimiento”.

Rawls apunta a “dejar en suspenso” el problema de la verdad moral, tratando de investigar las concepciones morales sustantivas que la gente sostiene en ciertas condiciones definidas<sup>29</sup>. Además, examinar qué principios reconocería la gente, aceptando sus consecuencias, en el entendido de que dispone de la *información* para considerar diversas concepciones plausibles y las razones en que se fundamentan: es el requisito de “racionalidad”. No se da por supuesto –advértase– que exista *una* concepción moral correcta. El sujeto que padece la afección, “ingresando” en esta cualificación, genera derechos incontrastables a conocer “qué sucede” con su vida (pues así podría entenderse el “saber” de una propia enfermedad mortal, con todo lo que ello implica inclusive dentro de una perspectiva futura). Hay otro elemento esencial de la teoría kantiana en el cual insiste Rawls y es la “publicidad”. Esta publicidad cuenta:

- (1) Al valorar concepciones morales debe tenerse en cuenta las consecuencias que se seguirán del hecho de ser públicamente reconocidas.
- (2) Para la plena justificación de un principio moral, dicha justificación debe ser pública, es decir, debe resistir un examen público y determinar que “nada está oculto”.

La concepción moral se basa en una concepción de la << persona >> y de las << relaciones >> entre las personas. “*Kant daría* –afirma Rawls– *una versión de esto en el deseo de ser un ser racional libre e igual y de ser reconocido como miembro legislador de un reino de fines*”<sup>30</sup> (página 129). Lo particularmente relevante para la teoría moral con relación al concepto de << persona >> es –entre otras dimensiones sociales– la capacidad de desarrollar un sentido de lo recto, de la justicia y, en general, disposiciones virtuosas. La concepción de la persona en el sentido kantiano (ver los comentarios de la página 133) es el de “personas *autónomas*”.

El ideal es que esas personas asumen la responsabilidad por sus intereses fundamentales, y ello *por lo que duren sus vidas* apuntando a la experiencia “más completa” posible. La transmisión de la información, en esta perspectiva de Rawls, debe darse en términos “simétricos”, salvando el valor de la *equidad*<sup>31</sup>. Si el autor habla de “ciudadanos”, en nuestro caso aquéllos pasan a ser el complejo “médico-paciente-familia”. La “sociedad en marcha” que constituye el tópico de análisis del autor citado, aludiría ahora por un lado al proceso patológico que comprometerá la supervivencia y la calidad de vida del paciente así como de su entorno socio-familiar. Entonces, siguiendo los argumentos de Rawls acerca de la ética kantiana, si lo que es fundamental y “fundamentante” para la concepción de la persona es la de ser “libre” e “igual”, capaz de actuar tanto razonable como racionalmente y así también dentro de una situación de cooperación social ¿acaso la presencia de una enfermedad “mortal” o sumamente agravante\* arrebatara este sentido de << la persona >>? No vemos argumentos sustantivos de que así sea.

La autonomía racional define a los sujetos como agentes de construcción, y la autonomía “plena” se desenvuelve en la práctica de los ciudadanos dentro de la vida diaria: en conjunto ambas categorías identifican lo que son “agentes de construcción racionalmente autónomos”<sup>31</sup>. Las creencias razonables son aquellas que se dilucidan mediante métodos de investigación generalmente aceptados en la sociedad (ver, por ejemplo, la página 142 de la obra citada). “Lo razonable” determina los términos equitativos de cooperación aceptables para *todos* dentro de un conjunto de personas cada cual con su propia identidad. Esto refiere a que cada una de ellas posee y puede ejercer las dos facultades morales antedichas (las partes *deliberan* en tanto agentes de construcción racionalmente autónomos). Son seres racionales en tanto no van conducidos por un principio previo de “lo recto” y “lo justo”, y, por otro, en tanto se mueve por intereses de “orden supremo” (obtención de lo que Rawls denomina “bienes primarios”): las libertades básicas, la libertad de movimiento y ocupación, el autogobierno del sujeto, y, finalmente, los referentes al acceso y la oportunidad a la renta y la riqueza. En la conducta que llamábamos de “ocultamiento” con respecto a la enfermedad, se violentan estas bases de manera radical. Esta forma de análisis no nos deja solamente con un soporte “procedimental”. ❖

## Referencias

1. Llano Escobar, A. 1990. El morir humano ha cambiado. OPS: *Bioética, temas y perspectivas*. Publicación Científica 527. Washington DC, pp. 87-93.
2. Barrán, J.P. 1990. Historia de la sensibilidad en el Uruguay. II *El disciplinamiento*. Ediciones de la Banda Oriental: Montevideo.
3. Barrán J.P. 1992. El poder de curar (I). Ediciones de la Banda Oriental: Montevideo.
4. Llano Escobar, A. 1990. *Op. Cit*
5. Lara, M.C. y de la Fuente, J.R. 1990. Sobre el consentimiento informado. OPS: *Bioética, temas y perspectivas*. Publicación Científica 527. Washington DC, pp. 62-65.
6. Cortina, A. Ética Comunicativa. *Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía 2*. Trotta: Madrid, pp. 177-199.
7. Sanabria, J.R. 1994. ¿Qué significa para el hombre saberse mortal? *Prometeo 6*: 2-7.
8. Id.
9. Reyes Zubiría, A. 1994. La muerte desde el punto de vista tanatológico. *Prometeo 6*: 19-24.
10. Id.
11. Kymlicka, W. 1990. Filosofía Política Contemporánea. Ariel: Barcelona. En esta obra Kymlicka se preocupa de deslindar el utilitarismo como moral que abarca de manera amplia la vida en general, y su versión vinculada a la filosofía política. De cualquier manera, la claridad de la exposición y la estructura argumental –aun por su sencillez y síntesis– contribuyen a que sea beneficiosa para orientar la discusión específica presente.
12. Guisán, E. 1992. Utilitarismo. *Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía 2*. Trotta: Madrid, pp. 269-295.
13. Id.
14. Guariglia, O. 1992. Kantismo. *Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía 2*. Trotta: Madrid, pp. 53-72.
15. Rawls, J. 1986. El constructivismo kantiano en la teoría moral. *Justicia como Equidad*, Tecnos: Madrid, pp. 137-186.
16. Id.
17. Cortina, A. 1992. Ética Comunicativa. *Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía 2*. Trotta: Madrid, pp. 177-199.
18. Representa una huida de subjetivismos y solipsismos. Cortina nos alerta del riesgo de que la propia subjetividad del individuo quede esparcida o difuminada en ese concepto de “intersubjetividad”, pero ello nos lleva a discusión ajena al modesto propósito de este trabajo.
19. Cortina, A. 1992. *Op. Cit.* Ref. 17.
20. Habermas, J. 1997. Teoría de la acción comunicativa: Complementos y estudios previos. Cátedra: Madrid. Edición original (*Suhrkamp Verlag Frankfurt am Main*) de 1984. Representa la cita de J. Habermas que emplearemos en este trabajo.
21. Cortina, A. 1992. *Op. Cit.* Ref. 17.
22. Habermas, J. 1997. *Op. Cit.* Ref. 20.
23. Cortina, A. 1992. *Op. Cit.* Ref. 17.
24. Habermas, J. 1997. *Op. Cit.* Ref. 20.
25. Cortina, A. 1992. *Op. Cit.* Ref. 17.
26. Guariglia, O. 1992. *Op. Cit.* Ref. 14.
27. Rawls, J. 1986. *Op. Cit.* Ref. 15.
28. Habermas, J. 1997. *Op. Cit.* Ref. 20.
29. Rawls, J. 1974. La independencia de la teoría moral. *Justicia como Equidad*. Tecnos: Madrid, pp. 122-136.
30. Rawls, J. *Op. Cit.* Ref. 29.
31. Rawls, J. *Op. Cit.* Ref. 15.
32. Rawls, J. *Op. Cit.* Ref. 15.

\* Recordemos que una “Demencia” puede también incluirse dentro de este entorno.