

BIOETHICS, DEATH
AND FICTION

A BIOÉTICA, A
MORTE E A FICÇÃO

▶ Omar Parra Rozo**

La bioética, la muerte y la ficción*

▶ Fecha de recepción: febrero 3 de 2015

▶ Fecha de evaluación: marzo 30 de 2015

▶ Fecha de aceptación: mayo 18 de 2015

* Este artículo se deriva del proyecto institucional *HUM-1512 La neuroética, un saber en construcción*, de la Facultad de Educación y Humanidades de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

** Posdoctor en Métodos, Metodologías y Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades, de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina; posdoctor en Narrativa y Ciencia, de la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia; posdoctor en Comunicación, Educación y Cultura, de la Universidad Nacional de Córdoba, Universidad Santo Tomás; posdoctor en Autor, de la Universidad Nacional de Córdoba; doctor en Literatura, de la Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia; doctor *honoris causa* en Investigación y Educación Superior, de la Universidad Daniel Alcides Carrión, Perú. Director de la línea de investigación de *Bioética, educación y cultura*, del doctorado en Bioética de la Universidad Militar Nueva Granada; director del Centro de Investigaciones de la Facultad de Educación y Humanidades y Docente titular, de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: omar.parra@unimilitar.edu.co

▶ **Cómo citar:** Parra Rozo, O. (2015). La bioética, la muerte y la ficción. En: *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2(29), 108-119.

▶ RESUMEN

La narrativa cumple un papel determinante en la relación paciente-médico-enfermedad. Ponerse en el lugar del médico, del enfermo, de la enfermedad y del contexto mismo constituye una fuente rica y plena de entendimiento y comprensión del desequilibrio, de la carencia de la salud y de las posibilidades de explicación del dolor y de la experiencia de la enfermedad y de la muerte. Las metáforas dadas por la literatura, u otras formas narrativas, brindan la posibilidad de visualizar el papel de la bioética, los agentes e intervinientes en el proceso de alteración de la salud y el proceso en sí mismo.

La narrativa y las ficciones estéticas como mediaciones en la curación y el cuidado suponen unos elementos básicos sobre los cuales se establece la comunicación, el diálogo y el contexto entre los curadores, los cuidadores, el paciente, la enfermedad y la muerte. La metáfora de ponerse en el lugar de otro, aun en la personificación de la enfermedad, la memoria o la muerte facultan la eliminación de obstáculos, brindan la posibilidad de un análisis objetivo y hacen pensar en la necesidad de fomentar una competencia narrativa en los agentes intervinientes en el proceso.

▶ Palabras clave

Narrativa, muerte, vida, enfermedad, paciente.

▶ SUMMARY

The narrative has a determinant role in the relationship patient-doctor-illness. To put oneself in doctor or patient or illness' position, and the context itself, represent a full source of understanding of the unbalance, of the lack of health and the possibilities in the explanation of pain and the experience in illness and death. The metaphors given to the literature or other forms of narratives, offer the possibility to visualize the role of bioethics, the agents and participants in the health alteration process and the process itself.

The narrative and the esthetics fictions as mediations in the healing and care imagine some basic elements about which is established the communication, the dialogue and the context between the healers, the carers, the patient, the illness and death. The metaphor to put oneself in somebody's place even in the personification of the illness, the memory or the death empower the elimination of barriers, provide the possibility of an impartial analysis and suggest the necessity of promoting a narrative competition in the participants agents in the process.

▶ Keywords

Narrative, death, life, illness, patient.

▶ 109

▶ RESUMO

A narrativa desempenha um papel decisivo na relação médico-paciente-doença. Tomar o lugar do médico, do doente, da doença e do contexto próprio é uma fonte rica e plena de entendimento e compreensão do desequilíbrio, da falta da saúde e das possibilidades para explicar a dor e da experiência da doença e da morte. As metáforas dadas pela literatura, ou outras formas narrativas, fornecem a possibilidade de ver o papel da bioética, os agentes e outras pessoas envolvidas no processo de alteração da saúde e o próprio processo.

A narrativa e as ficções estéticas como mediações na cura e o cuidado representam uns elementos básicos sobre os quais se estabelece a comunicação, o diálogo e o contexto entre os curadores, os cuidadores, o paciente, a doença e a morte. A metáfora de pôr-se no lugar do outro, mesmo na personificação da doença, a memória ou a morte facultam a eliminação de barreiras, oferecem a possibilidade de uma análise objetiva e fazem pensar na necessidade de promover a concorrência narrativa nos agentes envolvidos no processo.

▶ Palavras-Chave

Narrativa, morte, vida, doença, paciente.

*Si para todo hay término y hay tasa
 y última vez y nunca más olvido,
 ¿quién nos dirá de quién, en esta casa,
 sin saberlo, nos hemos despedido?*

*Tras el cristal ya gris la noche cesa,
 y del alto de libros que nos trunca
 sombra dilata por la vaga mesa,
 alguno habrá que no leeremos nunca.*

J.L. Borges¹

PRELUDIO. BIOÉTICA Y FORMACIÓN

El inquietante juego narrativo entre la vida y la muerte marca la cultura y el transcurrir vital del ser humano en todas las latitudes. Enumerar ejemplos al respecto sería una tarea ardua; basta citar las concepciones, los ritos y las formas de expresión folclórica de la muerte como un paso obligado, transitorio y alegre en diversas regiones americanas y africanas, en países específicos como México o en algunos sitios de la costa pacífica colombiana:

Entre los indios chocóes de la costa del Pacífico colombiano existen algunos augurios de la muerte. Si el indio siente comezón permanente en la planta de los pies, piensa en la posibilidad de la muerte cercana de uno de sus tíos varones; si su piel se pone arrozada después del baño, es porque se morirá un pariente colateral cercano; si pierde un objeto y no lo encuentra pronto, es porque va a sufrir la muerte de su padre o de su madre, y cuando al sacar el anzuelo en el río encuentra en él una raya, siente angustia de mal augurio de la muerte de la mujer o de su madre (Ocampo, 1989, p. 132).

En el momento cuando un investigador se detiene en algunos vestigios o tópicos que marcan y mueven la delgada línea vital humana, bien se pueden entender las formas expresivas que tratan de explicar el porqué de la vida, la salud, el cuidado, la enfermedad y la muerte.

Narrar o expresar la realidad de diversas maneras es una forma natural y dialéctica de entender y hacer entender lo que piensa y siente "el otro" y de pensar y hacer sentir lo que cada uno es. Así, un cuidador u otro profesional de la salud se enfrentan a situaciones que los cuestionan y que hacen que se inquiera por los procesos

concernientes con el bienestar de la persona que se encuentra al "otro lado". La enfermedad como puente entre la vida y la muerte constituye un camino que empieza a andarse desde que el ser humano es concebido y finaliza cuando el sendero se atraviesa totalmente.

En medio del camino surgen obstáculos, tanto como ayudas, que hacen que se dificulte la travesía o, en su defecto, que la misma sea menos tediosa. En este punto empieza a mirarse la relación que se establece entre la bioética y la narrativa. El primer cuestionamiento que se desprende en dicha correspondencia se refiere al mensaje que brinda el responsable de acometer las dificultades, de atacar la enfermedad, a través de la ciencia teórica y práctica, de la curación, el cuidado, la investigación y otras mediaciones como la oración o la espiritualidad, en general. La lucha entre la vida y la muerte abre múltiples puertas que se circunscriben a la narración de quien sufre la enfermedad, a la expresión del paciente, el cual muestra de distintas formas lo que le sucede.

El enfermo cuenta su historia, narra, unas veces en primera persona, otras en tercera. La literatura incursiona en esta forma expresiva, marca el paso y puede convertirse en una herramienta que ayuda a la expresión o en un obstáculo que pone barreras para el libre desenvolvimiento del paciente y para la auténtica relación con su médico o con su enfermera. Narrar se puede convertir en un problema: ¿hasta dónde es posible contar lo que le sucede al otro? ¿Hasta dónde es ético contar lo que le acontece al enfermo? Relatar lo que piensa el paciente, lo que aparentemente siente, puede suscitar en el curador o en el cuidador el hecho de saltar la barrera objetiva, científica, metódica y acercarse a la persona que sufre y transita por el puente, sin perspectivas de llegar al otro lado o de devolverse.

LA MEDIACIÓN EN EL ENFRENTAMIENTO ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE

En el tránsito por el puente que une la salud con la enfermedad, la vida con la muerte, aparece una narración popular en Europa que dio sus pasos por América y se incrustó en las creencias regionales: *El ahijado de la muerte*², un cuento de los Hermanos Grimm, en el cual se plantea una posibilidad decisoria, el hecho determinante de alguien que tiene el poder de privar o dejar con vida al paciente. Allí aparece la impotencia del ser humano, el cual, pese a las posibilidades inmensas de

los adelantos científicos, del don que se le ha otorgado para salvar una vida, como personaje principal y actor determinante, no puede vencer una realidad ni enfrentarse a un hecho que le acontece a todas las personas quiéranlo o no: morir irremediamente.

Una narración brinda la posibilidad de hacer un discernimiento bioético en el cual se fusionan los aspectos morales asociados a la reflexión cognitiva y afectiva, a la imparcialidad y al contexto. La enfermedad y la muerte prefijan un estado y trazan los lineamientos para su abordaje. Así, la burla que hace el médico en el relato no es definitiva. El protagonista puede vencer a la muerte, merced a sus artilugios, a los instrumentos que posee y a su sapiencia, pero su victoria es parcial, pírrica. No obstante que es consciente del fin de la enfermedad, de lo que ella conlleva en este caso la degeneración y la muerte, trata de alterar el resultado. En el cuento no se respeta la autonomía del paciente, probablemente porque no la tiene o no puede pronunciarse. El cuestionamiento primero radica en estos aspectos, derivados de la situación del enfermo: no poder contar, no poder narrar, no poder comunicar. El ahijado de la muerte lo sabe muy bien, sabe que él tiene el poder y la decisión. El paciente ha perdido toda posibilidad decisoria, sus facultades se encuentran totalmente alteradas. Elementos determinantes en el proceso, como el dolor y el sufrimiento, no cuentan. Solo están el médico, ahijado de la muerte, y la terrible personificación de su madrina.

El ahijado no se pone en el lugar de la muerte ni trata de entender lo que acontece, solo mira con los ojos de su interés científico (salvar la vida) y de su interés personal: acercarse a la persona que ama al paciente, la que a su vez representa una posibilidad de amor para él. No hay alternativa, ni posibilidad de deliberación; no se puede reflexionar sobre la consecuencia de la decisión tomada. Un tiempo determinado por la circunstancia inmediata y regalo por la muerte llevan a la pérdida del médico.

El relato ayuda a entender el papel que, a veces, debe desempeñar un profesional de la salud y que suscita múltiples interrogantes: ¿dónde está el comienzo del puente? ¿Acaso la situación particular de la hija del rey o la enfermedad degenerativa del monarca definen algunos problemas bioéticos?, ¿con qué métodos y principios se abordaría un caso real derivado, de forma genérica del cuento?, ¿hasta dónde se encuentra obligado un profesional de la salud o un cuidador, en general, a abordar una situación donde exista una justificación moral y reflexiva del accionar?

Al otro lado del tiempo y del lugar donde se difundió el relato de *El ahijado de la muerte*, en América, un médico, escritor y periodista revive la historia popular mostrada por los hermanos Grimm: el doctor Antonio Jesús Cruz (Argentina), con su relato *Cirujano de guardia*³. En este texto, Cruz trae a colación el papel preponderante de la muerte personificada en un misterioso hombre que decide quién debe fallecer y cuándo. El personaje aparece en escena frente a un cirujano y lo condiciona en cada cirugía. “Ese hombre [...] Siempre aparece cuando las cirugías son complicadas. Su presencia es una muerte en el quirófano. El primer encuentro fue una pesadilla. Le contó a alguno de sus amigos, pero todos, sin excepción, se rieron de él” (Cruz, s. f., p. 2).

El cirujano, a la par del personaje principal de *El ahijado de la muerte* se acoge a las reglas que impone la muerte. Al fin y al cabo esta es una realidad de la cual no escapa el ser humano y que impone reglas que fundamentan el servicio profesional. El médico acude a sus conocimientos, su experiencia, sus instrumentos y técnicas, los adelantos y formas científicas, pero inevitablemente el ciclo se cierra:

De cualquier forma, el desagradable sujeto es una constante en su vida [...] Su sonrisa irónica y maligna, condena a muerte al paciente. Durante un tiempo se negó a operar cada vez que lo encontraba, pero los pacientes morían igual porque se tardaba en intervenirlos. Desde entonces resolvió no hablar más del tema con nadie (Cruz, s. f., p. 2).

El cirujano del relato de Cruz es conocedor— no solo por su ciencia sino también por su experiencia— de que existen ocasiones en las que la muerte no perdona. En algunos casos, pasa de lado y vuelve más tarde. En el relato aparece la madre del paciente moribundo que debe atender el médico suplicando por su hijo y aparece el sujeto condicionador. El cirujano no quiere dejarse vencer, hace su mayor esfuerzo y logra así, por una vez, vencer a su enemigo permanente:

Los signos vitales del paciente, le dicen que ha triunfado. Fuma un cigarrillo. Se duerme sentado en una silla. El ruido de una caja de instrumental lo despierta. Una enfermera le sonríe: —¿Dormí mucho rato? Ella le dice que alrededor de una hora. Se levanta; camina por el pasillo clareado por la luz de la mañana (Cruz, s. f., p. 2).

A diferencia de *El ahijado de la muerte*, en el relato *Cirujano de Guardia* el médico logra vencer las circunstancias adversas y salir victorioso, aunque la gloria sea pírrica y el desenlace sea ineludible, tarde o temprano.

El personaje figurativo de la muerte rememora las creencias que, desde la antigüedad, han acompañado al ser humano y que lo han puesto a reflexionar sobre el hecho ineludible de la existencia temporal. Savater en *La muerte para empezar* cuestiona sobre este suceso infaltable para el hombre: "Las leyendas más antiguas no pretenden consolarnos de la muerte sino explicar su inevitabilidad" (Savater, 2013, p. 37).

Más adelante plantea los interrogantes pertinentes para los investigadores en bioética, los profesionales en salud y, en general, para quienes se relacionan con las reflexiones sobre la vida y la muerte:

¿En qué sentido nos hace la muerte realmente humanos? ¿Hay algo más personal que la muerte? [...] ¿Sirve la muerte como paradigma de la necesidad, incluso de la necesidad lógica? ¿Por qué puede decirse que la muerte es intransferible? ¿En qué sentido la muerte es siempre inminente y no depende de la edad o las enfermedades? (Savater, 2013, p. 37).

Preguntas cuya respuesta connota reflexión y posicionamiento. El mismo Savater agrega en su *Ética de urgencia* que

Los humanos somos una especie vulnerable, nos rompemos y morimos, es muy fácil hacernos daños físicos, morales y sentimentales, no podemos hacer lo que se nos antoje con los demás, debemos tener cuidado con ellos. La deliberación ética se impone porque somos mortales (Savater, 2012, p. 19).

La experiencia y el significado del fin de la vida conllevan una cultura de la muerte, la cual se elige o no se elige. Al no elegir se está cerca inexorablemente de ella y, por lo tanto, se responde frente al fenómeno. Elegirla quiere decir que la persona se enfrenta a situaciones complejas como la muerte deliberada de un embrión humano en desarrollo o como la muerte deliberada de una persona por benevolencia o por eutanasia. En el caso del aborto se elige la muerte aparentemente antes de que la vida empiece; en el segundo caso, después de que se ha pasado toda una

experiencia de vida. Son posiciones frente a las cuales los médicos y las enfermeras se enfrentan constantemente, en especial cuando se está muy cerca de pacientes que ven la muerte como un hecho inexorable, donde científicamente no hay nada que hacer o cuando las circunstancias así lo ameritan.

Siguiendo con las conclusiones de Savater, bien se puede indicar que la "La libertad de elección y la vulnerabilidad de nuestra condición son las bases de la ética, y nos imponen unas obligaciones. La reflexión ética pretende ayudarnos a entender cómo podemos ayudarnos los unos a los otros a convivir mejor, a disfrutar de la mejor vida posible" (Savater, 2012, p. 19).

ENFERMEDAD Y PACIENTE

La obra *La misteriosa llama de la reina Loana*, del semiólogo Umberto Eco, constituye un claro ejemplo de la mezcla de voces en el relato de la enfermedad. Eco pone en el pensamiento, la acción y la afectividad del protagonista toda la fuerza y las interrelaciones que se pueden generar en un paciente acosado por la pérdida de la memoria, pero con suficientes percepciones para responder a un mundo que le es adverso, que es diferente. Aquí el amor del cuidador se pone a prueba, tanto como su conocimiento, su afectividad y su accionar. Se puede realizar una aproximación a la narración, revisando el contexto de la situación, a manera de relato.

En medio de la enfermedad, Paola, esposa de Giambattista, trata de actuar como una cuidadora especial que le brinda las posibilidades de recuperación de la memoria insertando a su esposo en el mundo que le antecedió a la enfermedad: el universo de los comic, de los recortes de periódico, de su niñez infaltable, de sus años juveniles, un mundo de plácemes, felicidad y personajes imaginarios, mezcla de realidad y fantasía, de ilusiones y de contextos históricos y culturales.

La narración combina lo real con lo imaginario y muestra la situación de un paciente que se enfrenta al mundo del cuidador y de los profesionales de la salud, desde su propio universo, desde sus creencias, personajes y vida:

Mascaba la niebla. Los fantasmas pasaban, me rozaban, se disolvían. Las bombillas brillaban lejanas como fuegos fatuos de un cementerio...

Alguien camina a mi lado sin ruido, como si estuviese descalzo, camina sin tacones, sin zapatos, sin sandalias, un jirón de niebla me roza

la mejilla, un tropel de borrachos aúlla, allá, en el fondo del trasbordador. ¿El trasbordador? No lo digo yo, son las voces.

La niebla llega con sus pequeñas patas de gato... Había una niebla que parecía que habían quitado el mundo.

Aun así, de vez en cuando era como si abriera los ojos y viera relámpagos. Oía voces.

No está en coma profundo señora... No, no piense en el electroencefalograma plano, por lo que más quiera... Tiene reactividad...

Alguien me proyectaba una luz en los ojos, pero después de la luz todo seguía oscuro.

Noto el pinchazo de un alfiler, en alguna parte.

—Lo ve, hay movilidad...

Maigret queda sumido en una bruma tan densa que ni sabe dónde pone los pies... La niebla está llena de formas humanas, y cada vez se llena más, más intensamente se agita con una vida misteriosa.

¿Maigret? Elemental, querido Watson, son diez negritos, precisamente en la niebla desaparece el sabueso de los Baskerville.

El vapor gris iba perdiendo gradualmente sus tintes grisáceos. El calor del agua era extremado, y su tono lechoso, más evidente que nunca... Y entonces nos precipitamos en los brazos de la catata, donde se abrió un abismo para recibirnos.

Oía a gente hablando a mí alrededor, quería gritar y avisarles de que estaba allí. Había un zumbido continuo, como si me devoraran máquinas

célibes con dientes afilados. Estoy en la colonia penitenciaria. Sentía un peso en la cabeza, como si me hubieran puesto una máscara de hierro. Tuve la sensación de que veía unas luces azules.

—Hay asimetría de los diámetros pupilares (Eco, 2011, 9, 10).

En el fragmento anterior habla la enfermedad a través de la reflexión del paciente. Los recuerdos y las sensaciones se hacen palpables, los entes externos solamente cuentan como elementos decorativos y como jueces que solo pueden percibir unos indicios básicos que van a servir como base del diagnóstico final. En este punto se puede —y se debe— reflexionar sobre los alcances y las posibilidades del desarrollo de una competencia narrativa que faculte al profesional de la salud para que observe, intente conocer y reconocer elementos determinantes en el relato, los analice y luego sea capaz de tener una visión comprensiva de la situación que finalmente desemboque en un juicio y una toma de decisiones.

De hecho, el relato continúa y se llena de textos que pueden ser materia de una reflexión profunda, pero que deben quedar en este punto, con la invitación a su lectura y al análisis de las perspectivas de cada lector. Basta decir que la metáfora de Eco concluye con una inserción en el pasado y en la vida de un paciente que, en medio de sus creencias y de sus querencias, aparentemente reales, propugna por llamar la atención y mostrar que, desde su situación, se encuentra vivo, atento, soñador y a la expectativa.

Una narración brinda la posibilidad de hacer un discernimiento bioético en el cual se fusionan los aspectos morales asociados a la reflexión cognitiva y afectiva, a la imparcialidad y al contexto. La enfermedad y la muerte prefijan un estado y trazan los lineamientos para su abordaje.

Por su parte, el escritor argentino Julio Cortázar pone en una balanza la enfermedad y el paciente. Muestra la situación del profesional de la salud y su entorno de una manera estética y didáctica. Su misma vida presenta una relación constante entre su diario trajinar y su congoja al estar aquejado por una extraña enfermedad que en un principio se manifiesta con un crecimiento exagerado que le hace llegar más allá de los 1.92 metros, según lo muestra su pasaporte (Álvarez y Bernárdez, 2014, p. 101). Su estatura aumenta lenta pero permanentemente, fenómeno que no se detiene hasta su muerte. Gustavo Tatis Guerra, escritor colombiano, en uno de sus artículos describe bellamente su enfermedad:

Cortázar sufría una extraña enfermedad que parecía inventada por él mismo: acromegalia. Y él la sobrellevó en sus sesenta y nueve años de vida: Nunca dejó de crecer. Cada año crecía tres centímetros. Su gigantismo físico coincidía con la desmesura de su corazón y de su imaginación (2013, p.1).

El paciente perenne tocaría la realidad dura de la enfermedad cuando la misma se hizo presente con toda su fuerza. Dice la escritora uruguaya y amiga entrañable de Cortázar, Cristina Peri Rossi, que la enfermedad final y los síntomas que llevaron al fallecimiento de Cortázar tenían claramente esbozados los síntomas del sida e inclusive alude a una transfusión de sangre que se realizó unos años antes de su fallecimiento y que le generó la enfermedad mortal:

La escritora confirmó que una de las primeras especulaciones cuando el escritor se enfermó era que padecía cáncer. "Ese diagnóstico no existió. Todo lo contrario. La verdad es que la enfermedad que padeció Julio no estaba todavía diagnosticada, no tenía una denominación específica, se le llamaba: pérdida de defensas inmunológicas. Se caracterizaba por un aumento desmesurado de los glóbulos blancos, manchas en la piel, diarreas, cansancio, infecciones oportunistas y culminaba con la muerte", explicó (*La Capital*, s. f. p. 1).

Los mismos síntomas de Cortázar también fueron presentados por su mujer Carlol Dunlop, contagiada probablemente por el escritor argentino:

"Julio Cortázar no murió de cáncer ni de leucemia como se especuló, sino que falleció de sida. Con la desgracia de que le contagió la enfermedad

a su querida esposa, Carol Dunlop. Ella murió primero, dos años antes que Julio, porque aunque era muchísimo más joven le habían quitado un riñón", declaró Peri Rossi (*La Capital*, 2014, p. 1).

A 30 años de su muerte (2014) no se ha podido comprobar la causa exacta del fallecimiento del escritor; no obstante, su legado narrativo va más allá de su existencia y muestra en sus relatos la profunda relación que se genera entre la enfermedad y el paciente. En su libro de relatos breves *Un Tal Lucas* (1979) plantea una metáfora social sobre las clínicas a las que acuden los pacientes pudientes y en las cuales se les cumplen los caprichos más disparatados como el de crear un ambiente para recibir los amigos más queridos. El núcleo del relato apunta a que cuando todo está a disposición del paciente, este ignora lo creado:

Las enfermeras se trepan al armario para agregar un poco de agua fresca en el vaso, y entonces Lucas cierra los ojos y dice que ahora todo está perfecto y que va a tratar de dormir un rato. Tan pronto le cierran la puerta, se levanta, saca la margarita del vaso y la tira por la ventana, porque no es una flor que le guste particularmente (Cortázar, 2012, p. 46).

Cortázar se encuentra muy cerca del pensamiento de Foucault, en cuanto su crítica social que apunta a la libertad, la posibilidad de elegir, de ir más allá de lo disciplinario, de lo normativo. Aparte del lenguaje irónico para criticar socialmente el ambiente hospitalario, Cortázar también aborda el contexto que rodea a un paciente y la posibilidad de encontrar a una persona enferma que sabe todo lo que está pasando y que está atenta a ver la manera como sus familiares le cuentan lo que está sucediendo. Se persigue cuidar la salud de quien está enferma, entretejiendo mentiras que al final no tienen justificación. Al jugar con la figura del médico se muestran las contradicciones y la imposibilidad de la prospectiva en la ciencia médica: "El doctor Bonifaz les dijo que por suerte mamá no sufriría nada y que se apagaría sin sentirlo. Pero mamá se mantuvo lúcida hasta el fin cuando ya los hijos la rodeaban sin poder fingir lo que sentían" (Cortázar, 2012a, p. 221).

Frente a la ineludible cercanía de la muerte, la paciente es más razonable que sus familiares, les agradece sus esfuerzos por cuidarla: "Qué buenos fueron

todos conmigo —dijo mamá con ternura—. Todo ese trabajo que se tomaron para que no sufriera” (Cortázar, 2012b, p. 221).

En otro de sus escritos, *La señorita Cora*, se destaca el papel del paciente frente a la enfermedad y, desafortunadamente, el triunfo inevitable de esta última. El niño paciente se enfrenta a una realidad que lo atosiga y que se junta con la sobreprotección de la madre. Esta, a su vez, reconoce la autoridad del médico pero no la de la enfermera, a la que ve como un aditamento más del hospital que, inclusive, no es capaz de cumplir con sus obligaciones: “Y todo por esa mocosa de enfermera, yo me pregunto si de verdad tiene órdenes de los médicos o si lo hace por pura maldad” (Cortázar, 2007, p. 223).

El papel de la señorita Cora se transforma e inclusive a los ojos del lector puede aparecer como una persona que se involucra afectivamente con su paciente y se compromete con su labor a tal grado que lo cuida más allá de sus posibilidades y de sus obligaciones. Cortázar muestra estéticamente la muerte como una consecuencia natural que, inclusive, debe ser intuida por quien lee.

Se puede entrever, tanto en los relatos de Eco como de Cortázar, que ningún ser humano quiere establecer una relación directa entre su enfermedad y el papel protagónico que, en determinado momento de la existencia, debe cumplir como paciente. El último párrafo de *La señorita Cora* resume el papel del profesional de la salud, su inquietud frente a la enfermedad y la muerte, la posibilidad inmensa de que la rutina mate la emoción y la afectividad, elimine el conocimiento y el saber, y faculten para la acción no consciente:

Volví hasta la cama, me agaché para besarlo; olía a frío, detrás del agua colonia estaba el vómito, la anestesia. Si me quedo un segundo más me pongo a llorar delante de él, por él. Lo besé otra vez y salí corriendo, bajé a buscar a la madre y a María Luisa; no quería volver y después sabía demasiado bien que no tendría ninguna necesidad de volver a ese cuarto, que Marcial y María Luisa se ocuparían de todo hasta que el cuarto quedara otra vez libre (Cortázar, 2007, p. 252).

El llamado estético de Cortázar, no solo como escritor, sino también como paciente, es que en todo momento se trate de establecer un equilibrio entre el pensar, el sentir y el actuar.

LA MUERTE COMO UNA META INELUDIBLE DEL SER HUMANO

En *El ahijado de la muerte* la atención se concentra en el personaje central y sus decisiones. En *La misteriosa llama de la Reina Loana* la narración se enfoca en la situación de enfermedad mental que mezcla la realidad y la fantasía. Existe un distanciamiento paciente-enfermedad-realidad. En este aparte, se puede observar que la narración se vuelca hacia otra encrucijada del puente: la eliminación de la muerte. En la obra de José Saramago *Las intermitencias de la muerte*, esta se va de vacaciones. Un interesante cuestionamiento ético y bioético. Los agentes que intervienen en el proceso quisieran que un suceso de dicha índole fuera determinante, similar a un vehículo que acelerara el paso por el puente y que este mismo no tuviera final, que llevara a la inmortalidad.

Múltiples dilemas éticos se desprenden de una metáfora como la de Saramago. Por ejemplo, ¿hasta donde es posible que una persona próxima a morir no muera porque no hay posibilidades de ello? ¿Será que en un país hipotético o real donde se permite el bien morir puedan recibir a los múltiples pacientes que quieren morir y que no pueden porque metafóricamente la muerte se fue de vacaciones? ¿Qué dilemas éticos se les plantean a un curador y a un cuidador en este proceso?

Con la literatura se puede efectuar un acercamiento al lugar del agente que cuida o del sujeto cuidado, del sujeto cuidador e inclusive de las herramientas o los instrumentos para cuidar. Los relatos se encuentran presentes en todas las facetas del ser humano, lo mismo en el enfermo que en el enfermero, en la familia que en el contexto. En *la enfermedad cuenta* se hace referencia a la relevancia de la narrativa en el ámbito del cuidado:

El cuidado, objeto de estudio de la enfermería, se constituye en un proceso que requiere la mediación narrativa para lograr su eficiencia o, por lo menos, para tener elementos primordiales que lo sustenten. Los actores, enfermera, paciente y contexto, indagan y tratan de responder a las necesidades básicas y a los referentes que se narran desde el cuerpo y desde la enfermedad. La ciencia y la tecnología se unen a la narración, establecen medios y mediaciones y enriquecen la comunicación y el diálogo necesarios para la interacción. La

forma de decir, de comunicar y recibir mensajes implica, en la mayoría de las ocasiones, metáforas y manejos simbólicos que irónicamente tratan de evadir la realidad y se vuelcan al hecho mismo, a la enfermedad y al cuidado (Parra, 2014, 49).

El paso ineludible entre la vida y la muerte plantea una reflexión sobre el comportamiento o el paso experiencial que se ha tenido. Para algunas personas resulta un momento provechoso de reflexión y análisis, para otros significa un puente difícil, debido a algunos aditamentos como la enfermedad o algún accidente y unos más no tienen esta alternativa. El médico colombiano Guillermo Charry Collazos tuvo la posibilidad de empezar a atravesar el viaducto que une la vida con la muerte y se devolvió, literalmente. Su experiencia es narrada a través de la obra *En el umbral de la muerte*.

Charry se pone en los zapatos de un paciente, por obligación, ya que padeció pancreatitis necrotizante severa. Su vivencia lo lleva a narrar lo sentido en este proceso: "Relatar las experiencias vividas como paciente en un hospital sobre todo en una Unidad de Cuidados Intensivos no es fácil, máxime cuando gran parte de ese tiempo transcurre en estado de sedación o inconciencia" (2001, p. 13).

Los tópicos a los que más alude Charry son los relacionados con la situación psicológica del paciente, su deterioro físico y su tratamiento farmacológico. Después de superar su estado, el médico concluye que "hay vida después de la muerte" y que la vida presente atormentada por el "dolor, la soledad, la angustia y el tiempo del enfermo hospitalizado" puede ser abordada con la ayuda de quienes rodean al paciente y, en particular, por su fe, su creencia y su apego a lo trascendente. El médico hace un llamado para que la vida sea disfrutada en la medida de las posibilidades de cada quien: "Cuando se supera una situación crítica y mortal como la que tuve y vuelve uno a vivir, las expectativas varían y se da uno cuenta que la vida es bella y que se debe procurar disfrutarla equitativamente conservando los recursos naturales y procurando mejorar la calidad de vida de todos" (Charry, 2001, p. 95).

POSLUDIO. COMPETENCIA NARRATIVA

Las temáticas planteadas en el presente artículo se relacionan directamente con los procesos neuronales que se dan en el cerebro y que son materia de

estudio del proyecto de investigación HUM 1512 que se adelanta en la Universidad Militar Nueva Granada. En uno de los apartes del desarrollo del mencionado proyecto se hace una relación directa entre la narrativa, el cerebro y las formas de entendimiento de la enfermedad, el paciente, la vida y la muerte. Atendiendo a algunos referentes básicos utilizados en el desarrollo de la investigación, queda explícito que cada expresión narrativa citada obedece necesariamente a un horizonte cognitivo, ético, donde más que intervenir, los agentes que participan en los procesos de salud pretenden desentrañar los actos realizados, vistos, percibidos o sentidos. Acompañando a Cortina, bien se puede reiterar que "mientras que la ética de la neurociencia se pregunta por la corrección ética de determinadas actuaciones, la neurociencia de la ética no habla de intervenir, en principio, sino de desentrañar la bases cerebrales de la conducta humana con la pretensión de explicarlas" (Cortina, 2010, p. 132).

Así, las acciones que se desencadenan tanto en el *Ahijado de la muerte* como en *Cirujano de guardia* muestran comportamientos que se pueden analizar desde lo bioético e incluso desde lo paranormal. La narración como un instrumento que media entre la realidad y lo que se capta de ella sirve como puente que teje las relaciones entre el paciente, el profesional de la salud y la enfermedad. Ponerse en lugar del médico, del enfermo, de la enfermedad y del contexto mismo constituye una fuente rica y plena de entendimiento y comprensión del desequilibrio, de la carencia de la salud y de las posibilidades de explicación del dolor y de la experiencia de la enfermedad y de la muerte.

Con esta perspectiva salta al escenario investigativo el cerebro con sus billones de células y sus infinitas formas de relacionarse con el mundo para tratar de explicarlo. El siglo XXI se convierte en el tiempo y el espacio indicados para su estudio y su profundización. Allí se encuentran las múltiples explicaciones que hacen que el hombre piense, sienta y actúe. Morris y Fillenz, entre otros especialistas, son conscientes de esta temática y de esta necesidad y expresan su preocupación, didácticamente, a través de su obra neurocientífica titulada *La ciencia del cerebro*, tratando de llevar estos tópicos a un público general. Las neurociencias, como un saber en construcción dan cabida a la forma de expresión del ser humano a través de un lenguaje elaborado como la narrativa.

La luz que entra por los ojos nos permite apreciar el mundo que nos rodea, desde los más simples objetos hasta las más complejas obras de arte que nos atraen y sorprenden. En este proceso están implicadas millones y millones de neuronas [...] Realmente no entendemos todos los procesos que ocurren, sin embargo los neurocientíficos están haciendo grandes descubrimientos (Morris y Fillenz, s. f., p. 18).

Las observaciones minuciosas, el lenguaje irónico, la manifestación del dolor a través de lo que el paciente observa constituyen un signo inequívoco de un sentir poblacional que quiere reaccionar ante la enfermedad, la muerte inminente, la atención hospitalaria y un sinnúmero de temas que atañen al ser humano. Cortázar lo manifiesta en sus narraciones. Eco lo dice con una expresión estética sobre la memoria y el cerebro.

El hombre quisiera que la enfermedad, el dolor y la muerte jamás tocaran a su puerta; quisiera enviarlos de vacaciones como lo propone metafóricamente Saramago y quisiera que, de una u otra forma, llegado el momento de ser paciente, aunque se sea un profesional de la salud, la atención sea óptima y el bien morir sea un horizonte halagüeño y una experiencia, inclusive espiritual como lo manifiesta el doctor Charry.

Ser felices es acercarse al puente de la existencia y cruzarlo, desde cada profesión, con el sano discernimiento que brinda, en primera instancia, la reflexión profunda y permanente sobre la vida y su valor, el análisis de los vericuetos de la ciencia y de la técnica, en cuanto tienen que ver con cada uno de nosotros y nuestra profesión. En los albores de la segunda década del siglo XXI, más que nunca, el ser humano se encuentra atosigado por sus propias creencias, por las formas éticas y generales de comportamiento que fabrica para su propio beneficio, por el ingente progreso armamentista y por el desgaste socioeconómico. Estos son elementos que se reflejan en campos vulnerables como el de la salud y el del bienestar social y personal. Hoy más que nunca el hombre tiende a ser una cifra más, un ser sin cabeza, sentimientos, ni accionar. Las personas se convierten en seres invisibles y anónimos, seres que no pueden expresarse y a quienes no se les oye; así que conviene reiterar que

El paciente que se acerca a un ámbito de salud adquiere unas características especiales que deben ser miradas con el ojo certero de quienes

Aparte del lenguaje irónico para criticar socialmente el ambiente hospitalario, Cortázar también aborda el contexto que rodea a un paciente y la posibilidad de encontrar a una persona enferma que sabe todo lo que está pasando y que está atenta a ver la manera como sus familiares le cuentan lo que está sucediendo.

El hombre quisiera que la enfermedad, el dolor y la muerte jamás tocan a su puerta; quisiera enviarlos de vacaciones como lo propone metafóricamente Saramago y quisiera que, de una u otra forma, llegado el momento de ser paciente, aunque se sea un profesional de la salud, la atención sea óptima y el bien morir sea un horizonte halagüeño y una experiencia, inclusive espiritual.

intervienen y acompañan su recuperación y bienestar. El enfermo requiere contar, quiere ser escuchado, necesita formular preguntas, inquietarse por respuestas, desde la sana escucha hasta el literal acompañamiento de palabras y gestos (Parra, 2014, p. 55).

No obstante las amenazas poderosas que se abaten sobre el hombre, hoy, más que en ninguna otra época, el ser humano tiene la posibilidad de decidir si vive o camina hacia su propia destrucción, si vive y transita hacia la felicidad o si vive y se encamina a la perdición y a la muerte.

Los profesionales de la salud son conscientes de que en el diagnóstico de una enfermedad la hermenéutica del discurso juega un papel determinante. El relato que se establece durante la circunstancia de la enfermedad y sus consecuentes interpretaciones son determinantes en el análisis de la misma. Una situación de enfermedad deriva en el conocimiento o el acercamiento a la misma y en los procesos pedagógicos que de ella se derivan. Todos los actores del proceso tienen algo que decir, algo que escuchar, algo que ver y sentir. Cada uno de los intervinientes en el proceso aporta un trozo del camino por recorrer, algo en el sendero que atraviesa el puente. Desde este ámbito, no es posible saber o conocer un hecho si no existe un interrogante sobre el mismo, si no hay una interacción entre la pregunta y la respuesta; en el fondo, si no se construye una balanza en la que se pesen las narraciones sobre la enfermedad, un acercamiento mínimo que dé cuenta de la delimitación de la frontera salud-enfermedad.

El aspecto formativo, por lo menos del cuidador, es clave. Fomentar el pensamiento pedagógico y didáctico del profesional de la salud tiene como elemento primordial la construcción y el entendimiento de la narración, los cuales se dan, en primer lugar, con la potencialización y activación de la escucha. En este sentido, tanto el médico como la enfermera tienen que expandir al máximo la habilidad de escuchar, lo cual no escatima el primer escalón que surge a sus pies: la observación, ni el siguiente que es la interacción con el acercamiento físico instrumental, mezcla de ciencia, afectividad y diálogo (en los casos de relación paciente-profesional, en los que el proceso es posible). Consecuentemente y de manera paralela, el profesional de la salud debe desplegar su potencial de análisis, interpretación y juicio ponderado de la situación.

Desarrollar la competencia narrativa faculta la escucha y la expresión. Dicho desarrollo supone una constante disciplina en el leer, el escribir y el investigar con formas conjuntas y de interacción. Naturalmente, esto va unido a la práctica profesional. En suma, la competencia se enfoca hacia un equilibrio entre la reflexión, la afectividad y la acción, actividades primordiales en el cumplimiento del ejercicio relacionado con la salud y la bioética.

NOTAS

- 1 Estos versos del escritor argentino Jorge Luis Borges (1899-1986) marcan una de sus líneas poéticas referidas a la escritura, la muerte y la vida. En su poema *Límites* se condensa la nostalgia de lo vivido, con el desapego a las cosas y la posibilidad de ser inmortal. El tejido y el destejido perenne de la vida se va a perder y solo habrá una esperanza, una forma borrosa de querer permanecer: su escritura. La muerte y el olvido se imponen y cierran su poesía: "Creo en el alba oír un atareado/ rumor de multitudes que se alejan;/ son lo que me ha querido y olvidado; / espacio y tiempo y Borges ya me dejan/". Esta poesía es considerada por el mismo poeta como el mejor de los poemas que escribió o "el menos malo", según sus propias palabras.
- 2 *El ahijado de la muerte* es un cuento popular europeo, sintetizado y dado al público lector por los hermanos Grimm. En el relato, un padre pobre busca un padrino para su hijo y entre los candidatos: Dios, el demonio y la muerte, selecciona a esta última como la protectora de su retoño. Con el transcurrir del tiempo el joven se convierte en un médico que tiene como facultad salvar la vida de los pacientes extremos; para ello se vale de la ayuda de su padrino (o madrina) la muerte. Si el médico la ve en la cabecera, el paciente se salva, si no debe perecer. El médico engañando a la muerte salva al monarca de su región para obtener la mano de la hija del rey. Es advertido de que será castigado si vuelve a cometer un engaño similar. Enamorado de la princesa se enfrenta a un nuevo dilema, la enfermedad irremediable de su amada. Engaña nuevamente a la muerte, debido a su amor por la princesa y es castigado con la privación de todas las prebendas concedidas, incluyendo su propia vida.
- 3 *El cirujano de guardia* es un relato que se refiere a un médico que en medio de su labor se encuentra con un caso de un paciente de 22 años herido en el tórax, con un pronóstico desfavorable. A lo largo de su carrera el médico se ha enfrentado a muchos casos similares y en muchos de ellos aparece un hombre que simboliza la muerte. El médico ha contado el suceso y nadie le cree. Esta vez, el extraño personaje vuelve a hacer su aparición y cuando el cirujano cree que ha perdido la batalla, una mujer le suplica que salve la vida de su hijo. Tomando nuevas fuerzas, el médico realiza exitosamente la operación. Un elemento extraordinario interviene cuando el paciente se percata de la explicación acerca de la solicitud hecha por su madre, dado que ella había fallecido hacía cinco años. Frente al espejo el médico se percata de que su rostro y el de la muerte son uno mismo.

REFERENCIAS

- Álvarez G. C. y Bernárdez A. (2014) *Cortázar de la A a la Z*. Bogotá: Alfaguara.
- Borges, J. L. (s. f). *Límites*. Recuperado el 10 de noviembre de 2014, de http://entretextosborges.blogspot.com/2010/03/limites_07.html
- Charry C. G. (2001). *En el umbral de la muerte*. Bogotá: Ecoe.
- Cortázar J. (2012a). Lucas, sus hospitales (pp. 45-46). En *Un tal Lucas. Cuentos Completos*. Bogotá: Alfaguara.
- Cortázar J. (2012b). La salud de los enfermos (pp. 179-201) En *Todos los fuegos el fuego. Cuentos Completos*. Bogotá: Alfaguara.
- Cortázar J. (2012b). La señorita Cora (pp. 223-252) En *Todos los fuegos el fuego*. Buenos Aires: Alfaguara.
- Cortina, A. (enero-junio, 2010) *Neuroética: ¿Las bases cerebrales de una ética universal con relevancia política? Isegoria, Revista de Filosofía Moral y Política*, 42, 129-148. Recuperado el 29 de noviembre de 2014, de <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewArticle/687>
- Cruz, A. J. (s. f.). Cirujano de Guardia. *Simbiosis*. Recuperado el 29 de noviembre de 2014, de http://antoniocruz-se.blogspot.com/2009_12_01_archive.html
- Eco, U. (2011). *La misteriosa llama de la reina Loana*. Barcelona: Lumen.
- Grimm, J. L. (2013). *Cuentos de los hermanos Grimm* [versión electrónica] (1ra. edición). San José de Costa Rica: Imprenta Nacional.
- La Capital. (14 de febrero, 2014). *A 30 años de su muerte, sostienen que el escritor Julio Cortázar falleció de Sida*. En La Capital. Recuperado el 29 de noviembre de 2014, de <http://www.lacapital.com.ar/informacion-gral/A-30-aos-de-su-muerte-sostienen-que-el-escritor-Julio-Cortazar-fallecio-de-sida-20140213-0010.html>
- Morris R y M. Fillenz (s. f.). Neurociencias. La ciencia del cerebro. *Asociación Británica de Neurociencias, Alianza Europea Dana para el Cerebro*. Recuperado el 29 de noviembre de 2014, de http://www.bna.org.uk/static/docs/BNA_Spanish.pdf
- Ocampo, L. J. (1989). *Supersticiones y agüeros colombianos*. Bogotá: El Áncora.
- Parra, O. (2014). La enfermedad cuenta. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 14(1), 48-61.
- Saramago, J. (2011). *Las intermitencias de la muerte*. México, D. F.: Alfaguara.
- Savater, F. (2012). *Ética de urgencia*. Barcelona: Planeta.
- Savater, F. (2013). *Las preguntas de la vida*. Bogotá: Planeta.
- Tatis Guerra, G. (17 de abril, 2013) *Julio Cortázar, el gigante que crece en la ausencia. El Universal*. Recuperado el 29 de noviembre de 2014, de <http://www.eluniversal.com.co/cartagena/cultural/julio-cortazar-el-gigante-que-crece-en-la-ausencia-116300>