

El mandato ético en el ámbito sanitario: la autenticidad y la narración en P. Ricoeur

Magali Merle

Consultora en Desarrollo Económico. Asociación de Desarrollo
Económico “Réussissons Ensemble”

José Luis García Martínez

Grupo de Investigación en Bioética de la *Universitat de València*.

Resumen

En una sociedad pluralista, como la nuestra, se posibilita jurídicamente que un grupo de personas disponga de unas creencias que pueden oponerse a las de otros y vivir (o morir) conforme a ellas, siendo garantizado en el ámbito sanitario con documentos. Nosotros defenderemos que esos mecanismos, aunque garanticen la adecuación con el ordenamiento jurídico de las acciones del personal sanitario en ciertas circunstancias (e imposibilite su imputación jurídica), no acalla aspectos morales que requieran mayor seguridad que la de una firma en un momento y en un lugar determinados. Autenticar el mandato del paciente es una reivindicación de la ética en cuestiones graves, aspecto para el que pretendemos mostrar la utilidad de la narración en la obra de Ricoeur.

Palabras clave: Mandato, Ricoeur, pluralismo, ética narrativa.

Abstract

In a pluralistic society like the one we live in, it is legally possible that a group of people dispose of some beliefs that may oppose to others, and live (or die) according to

them. This possibility is secured in the Health Service with legal documents. We will defend these mechanisms, but the fulfillments of the legal adequacy of the actions by health workers in certain circumstances (and precludes its legal complaint) not silence moral aspects that require greater security than a signature on a specific time and a certain place. The authentication of the mandate by the patient is a claim based on serious ethical issues. Therefore we intend to show the usefulness of narration in the works of Ricoeur in this issue.

Key words: Mandatory, Ricoeur, Pluralism, narrative ethics.

1. Introducción: La libertad

Pocos términos tienen resonancias tan positivas como el de libertad, fundamento de la ética.¹ En otros campos la libertad sigue poseyendo esos ecos, como puede ser en el jurídico; la posibilidad de ser *sui iuris*, de poder regirse conforme a su propia autonomía es un logro ineludible, o por lo menos atendido como tal en las sociedades occidentales. Sería una investigación interesante atender a la dialéctica que se ha dado en la historia entre libertad e igualdad, y lo que ha supuesto el desmoronamiento del bloque socialista, con la caída del muro de Berlín en 1989. Podemos defender que se ha dado una reducción en las exigencias de igualdad (especialmente en los últimos años), pero para lo que nos ocupa bastará con reconocer la preminencia de la libertad en las relaciones enmarcadas en sociedades como las nuestras y próximas a las nuestras. Dentro de esta libertad se operan diferentes materializaciones de esas posibilidades de libertad.

La libertad de conciencia presupone la posibilidad de pensar conforme las preferencias de uno mismo, preferencias que pueden sustentarse desde razones subjetivas débiles (como un gusto o una apetencia fácilmente variable) o desde lo que

¹ RICOEUR, P., "El problema del fundamento de la moral", en *Amor y Justicia*, Caparrós Editores, Madrid, 2001, p. 61.

llamaremos razones subjetivas fuertes (lealtades o mandamientos a los que no se puede renunciar, puesto que esa renuncia imposibilitaría reconocernos).

Desde el momento en el que existen diferentes preferencias, sustentadas por diferentes razones, se da en la práctica la convivencia entre diferentes formas de entender el mundo. Y desde estas diferentes formas de entender el mundo pueden darse y justificarse diferentes posibilidades de relacionarse con el mundo. Una libertad de conciencia se vería reducida de forma alarmante si no pudiera relacionarse con una libertad de expresión y de obra, forma de explicitar esa libertad. Al explicitarse esta libertad nos encontramos con que, mientras a uno le agrada el helado de chocolate, al otro le agrada el de vainilla; mientras alguien defiende posiciones políticas intervencionistas otro prefiere políticas de corte liberal.

La diferenciación de formas de vida se observa como beneficiosa puesto que, desde esta diferenciación, se logra que los diferentes grupos actúen como freno a las posiciones del otro, consiguiéndose un equilibrio sobre la base de la diferenciación.

1. El problema de las razones para morir

La aceptación de la diferenciación del otro, no obstante, puede conducir a conflictos que revisten una mayor gravedad, en especial al oponerse razones subjetivas fuertes que entran necesariamente en conflicto. En el marco médico un ejemplo paradigmático podría ser aquel en el que un individuo se opone a un tratamiento. Este caso supone en alguna forma un desafío sobre el que querríamos reflexionar; hemos de analizar si rechazar un tratamiento por parte de un paciente, y en contra de la opinión médica, supone un problema, porque quizá, tras una reflexión más profunda, podría ser que el problema se disolviese.

Generalmente, un adulto capaz que rechaza un tratamiento supone algún ataque a nuestra racionalidad, tan bien asentada desde la ilustración y desde la creación de un sistema de análisis de conflictos que nos lleva usualmente a caminos unívocos para su resolución (aunque tomando en cuenta ciertas dificultades). Dicho de otra forma, el que se niega a un tratamiento médico avalado por la medicina (occidental y contemporánea) es caracterizado como “excéntrico” en sus preferencias racionales, y lo que tendremos que ver es si esa singularidad racional es aceptable por un sistema que teme más la inconsistencia transcendental (y/o racional) que la inconsistencia vital. En el tema que nos ocupa ese temor se concreta en la opinión generalizada de que la muerte, sin

importar qué tan inevitable sea, es una cancelación abrupta de una cantidad indefinidamente grande de bienes posibles y, por lo tanto, indeseable por cualquier ser racional.

La muerte es inevitable y, a pesar de que lastra a la sociedad con ciertos tabúes que se asocian a ella, no deja de ser algo que sucede habitualmente. No obstante y siguiendo a Nagel², la normalidad no tiene nada que ver con ella, pues el hecho de que todos inevitablemente moriremos en unas cuantas decenas de años (seamos moderadamente optimistas) no puede por sí solo implicar que no sería bueno vivir durante más tiempo. Dicho de forma más conclusiva, si la cantidad de vida que sería bueno tener carece de límite, entonces pudiera ser que lo que nos aguarda a todos sea un mal fin. Atrás dejamos los entretenimientos filosóficos acerca de la multitud de problemas que traería una vida eterna;³ basta recordar la pregunta de Ramírez (Sean Connery) en “Los inmortales” (Highlander, R. Mulcahy, 1986): “¿Quién quiere vivir para siempre?”. A pesar de estos divertimentos sobre la idoneidad de la inmortalidad, el sentimiento, tal y como se percibe generalmente, vendría a ser lo que señalaba Unamuno:

“No quiero morirme, no; no quiero, ni quiero quererlo; quiero vivir siempre, siempre, siempre, y vivir yo, este pobre yo que me soy y me siento ser ahora y aquí, y por esto me tortura el problema de la duración de mi alma, de la mía propia.”⁴

Podemos, por tanto, proponer que existe cierto conflicto en el ejemplo propuesto ya que, pareciendo que todos deberíamos de asirnos a la supervivencia de forma incondicional⁵ (salvo casos de dolor o sufrimiento extremos, que vendrían a diferenciar la mera supervivencia con el concepto más exigente de salud física y/o vida digna de ser vivida)⁶, existe un individuo que apela a sus creencias para solicitar que no se realicen los esfuerzos debidos para mantenerlo vivo apelando a una razón subjetiva fuerte, no compartida por los otros. Ahora tendremos que abordar si una persona está justificada a morir por una razón subjetiva fuerte.

² NAGEL, T., *Mortal Questions*, Cambridge University Press, New York, 1971, Ch. I.

³ WILLIAMS, B., “The Makropoulos case; reflections on the tedium of immortality”, en *Problems of the Self*, Cambridge University Press, London, 1973.

⁴ UNAMUNO, M., *El Sentimiento Trágico de la Vida*, Espasa Calpe, Madrid, 1967, pp. 72-73.

⁵ “... , debemos tener en cuenta que la mayoría de las personas tienen obligaciones hacia los otros y, consiguientemente, una serie de razones éticas para mantener la salud” en SIURANA, J.C., *La sociedad ética. Indicadores para evaluar éticamente una sociedad*, Editorial Proteus, 2009, p. 274.

⁶ DOYAL, L.; GOUGH, I., “La salud física y autonomía: necesidades básicas de las personas”, en *Teoría de las necesidades humanas*, MacMillan, Barcelona, 1994.

Moralmente parece que no podemos llegar a justificar la muerte de una persona por una razón subjetiva fuerte, aunque la toleraríamos en ciertas condiciones. La justificación supondría otorgar cierta comprensión y aceptación, y ello conllevaría un sistema de disminución de posibilidades de la propia colectividad, puesto que validaríamos el descenso demográfico por razones internas del proponente de su propia muerte. Añadamos a lo anterior que normalmente, hoy en día, los individuos suelen tener obligaciones con otros, por lo que la muerte puede suponer una disminución en la posibilidad de que los acreedores puedan recibir lo que quedó obligado, así como gravar de forma acuciante a personas que no tienen la capacidad de enfrentar esas obligaciones. Pensemos en unos hijos menores de edad que por suicidio del padre hayan de responder de una elevada hipoteca. Desde estas perspectivas el hecho de morir no sería un hecho que afectara exclusivamente al fallecido, por lo que debe ser interpretado de forma restrictiva. Por estas razones y otras parece asentarse cierto convencimiento generalizado frente a la inalienabilidad de la vida, que forzaría al sujeto a seguir viviendo, en cuanto que presupone anular la capacidad de disposición del bien o derecho inalienable⁷. Detrás de esta postura de oposición a la muerte se esconde la apuesta de que esa persona, si tuviera la posibilidad de focalizar (permítasenos esta connotación psicológica) de forma diferente o si se le obligara a seguir entre nosotros más tiempo, puede que no tomara esa decisión. Y parece que esa suposición suele funcionar para la mayoría de los casos tras la manipulación y medicación suficientes. De esta forma y dejando al margen cuestiones metodológicas, a pesar de que todos podemos concebir situaciones en las que la vida debería de acortarse, señalaremos que no parece que debamos defender que cada uno vea cumplida su posibilidad de morir cuando tenga deseo de morir, menos aún con el apoyo institucional.

Pero esta situación de tutelaje de la decisión individual es inaceptable en la sociedad pluralista. Cada uno puede vivir conforme a sus creencias, y si un individuo decide que su vida ha de desarrollarse exclusivamente en unos parámetros determinados, ¿cómo oponernos a ello? Nuestra opinión no deja de ser una más entre tantas, y aunque como sociedad defendemos mayoritariamente la vida, ¿cómo agredir la forma en la que alguien ha decidido vivir?

⁷ MEYERS, D., *Inalienable Rights. A Defense*, Columbia University Press, Nueva York, 1985, pp. 4 y 9; MCCONELL, T., "The nature and basis of inalienable rights", en *Law and Philosophy*, nº 3, 1984, pp. 25 y 30.

La clave para enfrentar esta situación residirá en las posibilidades que tenemos para hacernos cargo de que su decisión es auténtica, y para ello existen mecanismos que pretenden validar la voluntad del sujeto. Uno de ellos obedece al nombre de testamento vital (conocido también como voluntades anticipadas o instrucciones previas en España, gracias a la variedad legislativa que poseemos).⁸

A pesar de ese documento, muchos sanitarios se preguntan si es conveniente reducir el mandato a la firma en un documento.⁹ Nosotros intentaremos justificar esta intuición conforme a los escritos de Ricoeur.

2. Ley y mandato

Ricoeur observa una forma específica de relación entre la sociedad occidental y el Derecho, una relación en la que se ha dado una inflación.¹⁰ Esta inflación es debida a la aparente necesidad que se da en las sociedades contemporáneas de disponer de una indemnización frente a cualquier daño. Y el garante de esa indemnización es el ordenamiento jurídico. De esta manera, se consolida el ordenamiento jurídico como único intermediario en caso de conflicto, único garante de reparar el daño cuantificando la indemnización, que a su vez aparece como única forma de cuantificación y resolución del conflicto. De esta opinión participan otros autores, como puede ser A. MacIntyre,

⁸ LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, publicada en BOE de 15 de noviembre de 2002: *Artículo 11. Instrucciones previas* 1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. 2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. 3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones. 4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito. 5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

⁹ BARRIO CANTALEJO, I.M. *et al*, “De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones” en *Nure Investigación*, 5 (2004), pp. 1-9.

¹⁰ RICOEUR, P., “El concepto de responsabilidad”, en *Lo justo*, Caparrós Editores, Madrid, 1999, p. 67.

que ha denunciado el abuso al pretender que cualquier conflicto sea resuelto en clave jurídica.¹¹ De esta forma las relaciones (y sus conflictos) se reducen a la ley positiva. Otros aspectos quedan descartados, olvidando otras formas de resolución, más rápidas y menos formalistas, que atienden mejor al caso concreto, puesto que sopesan más factores que los que pueden ser enunciados en un proceso judicializado.

Con todo, resulta complicado escindirse de lo jurídico atendiendo a razones subjetivas para quebrantar el propio sistema jurídico. El sistema de convivencia, garantizado por el ordenamiento jurídico con distintos sistemas de protección codificados, no puede permitir acciones que atenten contra el propio sistema. Pero ante esta codificación, la ética se autoafirma desde la libertad, una libertad que precisa tener un mayor margen de maniobra que el que le oferta el encorsetamiento legal.

Nosotros defendemos que la reducción de lo ético a lo legal nos conduce a evaluaciones parciales. En un juicio moral regido por leyes es complicado evaluar más allá de la propia acción. La ley, conforme a Ricoeur, nos permite tomar decisiones desde parámetros universalistas. Estas decisiones, una vez han sido redefinidas desde parámetros universalistas pueden casar difícilmente con cuestiones de compromiso, de carácter fuertemente personal. Y mucho menos pueden intentar asimilarlas.

De esta forma, puede defenderse que la firma del documento por parte del enfermo nos ofrece la posición del paciente en un momento determinado, reducible a lo universal, como si fuera un paciente “cualquiera”, aunque con una voluntad fijada. Sin embargo, frente a esta fijación la narración en Ricoeur atiende a la mutabilidad,¹² una mutabilidad de la que tenemos experiencia tanto al atender a las narraciones de los otros como a las nuestras propias y que manifiesta nuestra libertad. Y esa mutabilidad se opone a la autenticidad que se le otorga al documento, fijo e invariable, siempre que el mismo cumpla los requisitos que la norma exige.

En España, el legislador español ha promulgado la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente (LBAP) que reglamenta las voluntades anticipadas. La LBAP contempla las voluntades anticipadas como la manifestación por escrito de la propia decisión sobre las actuaciones médicas que se desea ante una situación en que la persona ya no pueda expresar su voluntad. En Francia, la ley Leonetti del 2005 relativa a los derechos de los enfermos en fin de vida regula también la expresión de las

¹¹ MACINTYRE, A., “Regulation: A Substitute for Morality”, *Hastings Center Report*, 10 (1980), pp. 31-33.

¹² RICOEUR, P., “¿Quién es el sujeto de derecho?”, en *Lo justo*, op. cit., p. 41

voluntades anticipadas. De esta forma, el enfermo podrá pedir la limitación o la interrupción de su tratamiento cuando es todavía consciente. Si ya no es consciente, el médico podrá consultar sus voluntades anticipadas, o bien a la persona de confianza designada por el enfermo. La ley Leonetti aporta una excepción de mayor alcance prohibiendo, a nivel legislativo, es decir a un nivel general y abstracto, el encarnizamiento terapéutico.

En nuestras sociedades europeas constatamos un intento de regulación de la expresión del mandato del individuo sobre cómo actuar ante una enfermedad suya, esté ya enfermo o no. Para retomar las palabras de Paul Ricoeur, es un intento de aproximación a la persona al nivel práctico, al nivel prudencial. Se trata de llevar a la persona hacia su autonomía plena. Esta autonomía se expresa, entre otros aspectos, mediante la expresión de su punto de vista sobre el tratamiento que quiere recibir al fin de su vida. Para conseguir esta autonomía, es clave para el desarrollo del ser humano aclarar el enigma del morir ordinario (como ha señalado Gilbert Vincent), tratando de esclarecer este momento de la vida, tan especial, que es una combinación del hecho de ser todavía vivo y ya muriéndose. Al final, la muerte no es obra del mal, sino una etapa de la vida que es necesario aceptar sin resentimiento y con confianza. Por esta razón, era necesario dar la oportunidad a la persona, en una acepción política de la persona, de expresar su propio compromiso. Esta posibilidad le permite, en lo ideal, alcanzar la autonomía propia al ser humano.

Para mejorar la situación del enfermo en fin de vida en nuestras sociedades, hemos de repensar la regulación para que permita, aún más, la expresión de la plena humanidad del individuo. Se pretende conseguir un difícil equilibrio entre autonomía y libertad del enfermo, su acompañamiento y la responsabilidad del médico.

Para intentar esta tarea, es importante preparar e identificar la autenticidad del mandato del enfermo, para luego establecer procesos cuya meta es respetar la voluntad auténtica expresada por el individuo. El mandato, que resulta de un proceso médico y psicológico, se ha materializado habitualmente mediante la elaboración de procedimientos jurídicos, unos procedimientos pretendidamente universalistas que difícilmente casan con las particularidades del hombre concreto, como señalábamos con anterioridad.

Para aumentar el nivel de autenticidad del mandato, nosotros proponemos que hay que (I) cuidar la elaboración de este procedimiento a nivel legislativo apoyándose en conceptos tanto filosóficos como jurídicos. (II) Luego, a la hora de deliberar sobre el

tratamiento del enfermo en fin de vida, el equipo médico tiene que interpretar la vida del enfermo para poner de manifiesto su voluntad. En esta etapa, hay que centrarse en la narración de la vida del enfermo. (III) Sobretudo, y esto es la expresión del sentido común, para que tenga una real eficacia, este mandato ético tiene que ser respetado. A nivel práctico y/o prudencial, tanto el derecho como la filosofía proponen soluciones para poner en un marco regulador la aplicación de este mandato ético.

3.1 La interpretación del mandato ético con el recurso a instrumentos racionales

Para aproximarse a la idea de mandato como, por ejemplo, sus voluntades anticipadas, sus *consignes* en francés, o bien designando a una persona de confianza, investiguemos primero la noción de mandato.

El mandato contiene una dimensión fiduciaria muy fuerte. En realidad y para el caso que nos ocupa, el individuo va a encargar a las personas que lo curarán en el futuro de respetar su voluntad. No le queda al individuo otro remedio que entregar su plena confianza a otras personas. El mandato en Derecho es el acto por el que una persona da a otra el poder de hacer una cosa para ella y en su nombre. Ahora bien, esta definición sacada del diccionario jurídico de Gérard Cornu (Presses Universitaires de France), nos ayuda a pensar el mandato ético más bien como una concepción filosófica, no contiene ninguna dimensión de gestión patrimonial como en el caso del mandato jurídico ordinario. Sin embargo, e incluso si se trata aquí de una noción filosófica, es importante considerar los términos jurídicos para otorgar un marco prudencial al proceso de elaboración de este mandato ético.

Es necesario verificar que el enfermo se ha expresado con una verdadera autonomía, es decir, dando uso a su libertad. Esto remite también a la famosa expresión del consentimiento libre en materia contractual dentro del derecho privado. La persona ha de adherirse a lo que contiene su propio mandato. Nos acercamos aquí a la noción de capacidad, tanto en derecho como en filosofía. En Derecho Privado, la capacidad es de nuevo una condición obligatoria de la formación del contrato mientras que para el filósofo Paul Ricoeur, la capacidad constituye el referente último del respeto moral y del reconocimiento del hombre como sujeto de derecho: “somos nosotros mismos dignos de estima o de respeto en tanto que capaces de estimar como buenas o malas, de declarar

permitidas o prohibidas las acciones de otros o de nosotros mismos”.¹³ Aquí reside la plena expresión de la capacidad del individuo que podrá entonces expresar su mandato de la manera más auténtica posible.

Luego, la dimensión ética también merece esclarecimiento. Para poder ser aceptable, este mandato debe de proceder de una persona que está en el estadio ético de su propia vida interna. Según el pensamiento de Paul Ricoeur,¹⁴ existe una jerarquía en 4 capas de lo que podría constituir una fenomenología hermenéutica de la persona, es decir, “hombre hablante, hombre agente, hombre narrador y personaje de su narración de vida, y por último hombre responsable”. Si seguimos estos preceptos, lo ideal para la validez del mandato ético del enfermo sería que el individuo que da el mandato haya alcanzado la capa ética de su vida, la que da el pleno sentido a sus actos y le hace responsable.

Para ayudar al individuo a alcanzar este nivel de conciencia, se trata en la práctica de aumentar el nivel de información y de debate público, en la esfera pública o política, acerca de las posibilidades de conferir un mandato ético para el fin de vida. Esto puede tomar la forma de reuniones públicas en asociaciones, municipios, hospitales, etc., o la forma de un correo general enviado a cada ciudadano por la Seguridad Social, o de debates públicos en la televisión en el marco de eventos públicos.

Una vez este mandato ético haya sido conferido en función de una reflexión real y auténtica, de la que podemos deducir una adscripción real a la persona del mandante, hay que vigilar el respeto de ese mandato por las terceras personas, es decir los mandatarios. Podemos considerar que los mandatarios son tanto la persona de confianza nombrada por el enfermo, como los equipos médicos que tendrán que atender los mandatos de la persona de confianza.

3.2 La dimensión interpretativa de la voluntad del enfermo en su mandato

Tomemos ahora el punto de vista del equipo médico que tiene que cuidar al enfermo. Este equipo, para conseguir su misión, que consiste en el respeto del mandato ético dado por el enfermo, tendrá que acudir a un método interpretativo de la vida del

¹³ *Lo Justo*, op. cit., p. 42.

¹⁴ *Amor y justicia*, op. cit. P. 98

enfermo. En esto, y para poder deliberar de forma válida, es de utilidad la noción de narración según Paul Ricoeur.

a-La noción de narración

Para que la interpretación de la vida del enfermo se ajuste, coherente sobre el mandato ético dado por el enfermo, los mandatarios tienen que recomponer la unidad narrativa de la vida del enfermo, cuestión nada sencilla. La identidad narrativa de la persona no es fija¹⁵, es mutable. Una persona es una unidad por una parte, pero hay que considerar que la persona conoce cambios y evoluciones más o menos grandes a lo largo de su vida. Según Paul Ricoeur, “la unidad narrativa de una vida integra la dispersión, la alteridad, marcada por la noción de acontecimiento con su carácter contingente y aleatorio”. Aquí es justamente la dificultad para los profesionales. ¿Cómo recomponer la narrativa de la vida del enfermo con la mayor coherencia posible? Las consignas, las voluntades anticipadas y el conocimiento que tiene la persona de confianza de la vida del enfermo pueden ayudar a recomponer esta narrativa.

b-La persona de confianza

La persona de confianza es el mandatario oficial del mandante-enfermo. En la ley francesa, artículo L 1111-6 del Code de la Santé Publique, el enfermo puede designar una persona de confianza, que puede ser uno de los padres, un próximo o el médico mismo, y que será consultado en el caso de que el enfermo ya no sea capaz de expresar su voluntad. Esta designación está hecha por escrito y es revocable. Esta persona puede acompañar al enfermo durante sus exámenes médicos para ayudarlo en sus decisiones (este papel en España lo tiene el representante legal, término que carece del aspecto confidente que otorga el ordenamiento francés).

¿Cómo designar a la persona de confianza? Hemos pensado que el individuo que elige a su persona de confianza tiene que elegir un observador legítimo confiable y, por ello, admitido como tal. Es más que un testigo. Será más bien un acompañante que se sitúa entre la función afectiva y la distancia del espectador. Esta persona de confianza tiene una función de mediación con las instituciones, porque no se sitúa en el mero estadio de la relación «cara a cara» que encontramos en la amistad o en la relación amorosa.¹⁶ Estamos ya en una dimensión política, porque nos movemos en el contexto

¹⁵ Amor y Justicia, op. cit., 113.

¹⁶ Lo Justo, op. cit., 45.

de la esfera pública.¹⁷ Por esta razón podemos hablar de mediación. La mediación de la persona de confianza es un instrumento, una herramienta para recomponer la narrativa de la persona según métodos procediendo de la hermenéutica, que será defendida frente a los poderes públicos.

c-Una interpretación basada en el método hermenéutico

Según Tomás Domingo Moratalla, una de las grandes aportaciones del paradigma hermenéutico es haber puesto de manifiesto el carácter narrativo de la experiencia humana. Si la experiencia humana es narrativa, tiene estructura narrativa, la racionalidad que dé cuenta de lo humano tendrá que contar con lo narrativo. Por eso, ya no nos vale una razón especulativa u objetiva y tenemos que apostar por una razón narrativa, hermenéutica, vital o contextual.¹⁸

Tenemos que ir más allá del pensamiento puramente racional y lógico de una mera argumentación para intentar una interpretación sobre lo que ha querido el enfermo a la luz de la narrativa de su vida. Más concretamente, los profesionales que llevan a cabo esta interpretación en el contexto de su deliberación a propósito del tratamiento del fin de vida del enfermo tienen que ser honestos, prudentes, coherentes, y posicionarse con la distancia justa. Al final, tienen que pensar de un modo muy responsable. Así que los profesionales que deliberan tienen que haber alcanzado la capa de vida «ética», recordando la dialéctica de Ricoeur sobre las 4 capas de la construcción del ser humano.

Ahora bien, hemos intentado aproximarnos a la construcción del mandato ético y luego a su interpretación. Para alcanzar la eficacia buscada, hay que respetarlo en la práctica. Mientras que la filosofía nos daba los instrumentos de construcción y de interpretación del mandato, el Derecho nos puede dar herramientas concretas para garantizar el respeto del mandato en la práctica.

3.3 El respeto del mandato auténtico

Para garantizar el respeto del mandato, la ley y sus obligaciones son un apoyo básico por su carácter imperativo.

¹⁷ Amor y justicia, op. cit., 102.

¹⁸ DOMINGO, T., “Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética”, VERITAS, vol. II, 17 (2007), pp. 281-312

a-Aspectos jurídicos

En la LBAP del 2002 y su aplicación en las comunidades autónomas de España, existen registros públicos. La persona, estando ya enferma o todavía no, tiene la oportunidad de expresar su voluntad con anticipación a su estado de salud terminal solicitando por ejemplo; puede decidir los fármacos para aliviar el dolor que le serán administrados en los últimos momentos, que tenga asistencia religiosa, o que el esfuerzo terapéutico este limitado a sus últimos momentos. A nivel internacional, mientras que en Canadá existe un condado en el que 85% de los que fallecen tiene voluntades anticipadas, en la Comunidad Valenciana, la mayoría de los profesionales no comprueba si el enfermo en situación crítica ha otorgado voluntades anticipadas, según el estudio titulado “Morir con dignidad” publicado por Cristina Nebot, Blas Ortega, José Joaquín Mira y Lydia Ortiz.¹⁹

Estos registros existen. Ahora hay que sensibilizar a los médicos, a los profesionales sobre su existencia; esto tendrá lugar mediante reuniones de información, mediante reuniones regulares entre los profesionales mismos etc. Proponemos también aprobar a nivel legislativo un protocolo de actuaciones en el que se recoja la obligación de consulta restos registros.

b-Mejorar el proceso deliberativo

Para ir mejorando el proceso deliberativo a propósito del tratamiento que es necesario aportar al enfermo, sería interesante multiplicar las reuniones entre profesionales para aumentar la tasa de reflexión en grupo. La decisión no debe ser tomada por el médico exclusivamente, sino que deben entrar otros. A este propósito, como lo indica Tomas Domingo Moratalla, la ética hermenéutica de Ricoeur es un ejercicio, como toda su filosofía, de diálogo y de interdisciplinaridad. La bioética si quiere estar a la altura de nuestros problemas y saberes tiene que convertirse en interdisciplinar, y no de una manera superficial y fácil, sino profunda y rigurosa.

Para ilustrar este imperativo de interdisciplinaridad, podemos acudir a la observación de otro plano diferente al ámbito sanitario, y que también interesa mucho a Paul Ricoeur: el ámbito judicial. En Francia, desde *l'ordonnance* de 1945 sobre la

¹⁹ NEBOT, C. et al., “Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas”, *Gaceta Sanitaria*, 24:6 (2010), Barcelona.

regulación de la juventud delincuente, se ha ido estructurando un nivel prudencial. Cuando se juzga a un joven delincuente, el punto de vista del educador, redactado y expresado de forma oral en el proceso, se añade al punto de vista del fiscal. Así, el juez tiene más indicios sobre la narrativa y la identidad narrativa del adolescente para poder deliberar y elaborar una decisión, que se compone en parte por una sentencia y en el establecimientos de medidas de acompañamiento, y por otra del consejo al joven para que acabe encontrando el camino justo para seguir y conseguir su vida.

Este caso es un ejemplo de interdisciplinariedad aplicado al ámbito judicial. En el ámbito sanitario, es interesante fomentar la interdisciplinariedad atendiendo el punto de vista de las enfermeras, de la persona de confianza, de los médicos especializados y de los médicos generalistas, de los educadores, o de los ayudantes técnico-sanitarios que han tenido que tratar al enfermo. Estos puntos de vista permitirán tener la visión más completa del caso para que el médico que decide pueda tomar una decisión con las medidas más adecuadas posibles.

Esta ética deliberativa se sitúa al conjunto de los 3 niveles de la bioética, destacados por Paul Ricoeur. Los tres niveles de la reflexión bioética son, primero, el nivel prudencial que corresponde al dominio de aplicación; segundo, el nivel deontológico, que es el de la ética normativa y, por último, el nivel reflexivo que es el de la ética fundamental que tiene una función de legitimación. Esta ética deliberativa mejora a medida que el debate público avanza y se aproxima a la persona en nuestras sociedades democráticas. Pero su fragilidad elemental se ubica en el hecho de que se sitúa a la confluencia de lo objetivo y de lo subjetivo, de lo meramente racional y de lo imaginario y de lo interpretativo.

Desde la deliberación, en compañía de otros, conseguimos articular la experiencia humana con el artificio jurídico. La experiencia humana tolera la diferencia y el conflicto de mejor forma que el sistema jurídico (más aún en el caso del sistema jurídico continental, fuertemente restrictivo frente a apelaciones externas al propio sistema).²⁰ Es la experiencia humana la que decide atender más allá de un mandato escrito en un lugar y tiempo determinado. Es el derecho el que intenta eludir la variabilidad de las razones que se interpelean en las relaciones humanas, ofreciendo seguridad. La autenticación del mandato precisará participar de un componente jurídico que garantice su realización,

²⁰ Puede ser de gran utilidad ver WILLIAMS, B., "Conflict of Values", en RYAN, A. (comp.), *The idea of freedom: essays in honour of Isaiah Berlin*, Oxford University Press, Oxford, 1979; reemp. en WILLIAMS, B., *Moral Luck: Philosophical Papers 1973-1980*, Cambridge University Press, Cambridge, 1981, pp. 71-82.

pero participará de una razón ética que logre que ese mandato sea el refrendo para que la vida del que lo emite sea digna de ser vivida, para lo cual es indispensable adecuar la vida a las preferencias del que la vive. Solamente en ese caso el mandato jurídico se aproximaría favorablemente al mandato ético.