

Capítulo 13

“Mientras agonizo”: la injusticia epistémica al final de la vida

Julia Muñoz Velasco

*Death, be not proud, though some have called thee
Mighty and dreadful, for thou art not so.*

John Donne

*My father said that the reason for living is getting ready to stay dead.
I knew at last what he meant and that he could not have known
what he meant himself.*

William Faulkner

Introducción

Desde la publicación del libro homónimo de Miranda Fricker (2007), el término de “injusticia epistémica” ha cobrado una gran importancia para la filosofía de la medicina y la práctica médica en general, no sólo para visibilizar las condiciones de

posibilidad de las injusticias epistémicas en la relación médico-paciente, sino también para formular herramientas que ayuden a aminorar este problema. Sin embargo, en el presente capítulo me enfocaré únicamente en el tipo de injusticia epistémica que puede presentarse en los casos de pacientes terminales que deciden narrar su propio proceso de muerte.

Con esto en mente, entretejeré las discusiones teóricas sobre la injusticia epistémica patocéntrica con dos relatos. El primero de ellos es de ficción, presente en la obra de teatro llamada *Wit* (1999) de Margaret Edson. Ante esto, podría preguntarse por qué he elegido recuperar un testimonio de la ficción antes que otras fuentes. Considero que Edson ilustra de forma clara la experiencia de cómo una persona pierde poco a poco el poder que tiene sobre sí misma y sobre los demás, para quedar a expensas del equipo médico. Este relato se ve respaldado por la experiencia que Edson adquirió como parte del personal administrativo de un hospital en el que constantemente observaba casos de pacientes terminales (Sack, 1998). El segundo relato que recuperaré para la discusión es el que ofrece Cory Taylor en su libro *Morir, una vida* (2019).

Mi objetivo es doble. Primero, quiero mostrar en qué condiciones se desacredita el testimonio de una persona sobre su propia muerte y cómo esto podría constituir un caso de injusticia epistémica testimonial. Segundo, mostraré que la injusticia epistémica hermenéutica en estos escenarios responde a condiciones sociales que exceden la práctica médica y que nos remiten, en cambio, a una reticencia general a hablar de la muerte. Para ello, el capítulo estará dividido en tres secciones. Primero, expongo los problemas más comunes a los que se enfrentan las personas que desean narrar su proceso de muerte. En un segundo momento recupero todas las distinciones conceptuales referentes al concepto de injusticia epistémica patocéntrica para, en un tercer momento, señalar la especificidad de los casos de injusticia epistémica de las personas que se encuentran al final de su vida.

El problema de narrar la propia muerte

La protagonista de la obra *Wit* es Vivian, una profesora universitaria especialista en la poesía de John Donne. Aunque las palabras son el eje en torno al cual gira su vida, estas mismas le fallarán al momento de querer narrar su proceso de muerte tras ser diagnosticada con cáncer de ovario: “Quiero decirles cómo se

siente. Quiero explicarlo, usar mis palabras. Pero es como si... No pudiera... No hay... Soy como un estudiante y este es el examen final y no sé qué escribir porque no entiendo la pregunta y se me está acabando el tiempo” (Edson, 1999).¹

Al ser especialista en Donne, ella está convencida de que la poesía es capaz de hacer que la muerte nos parezca menos amenazante, además de ayudar a reconciliarnos con su proximidad y nombrarla desde la aceptación. Sin embargo, en este momento de la obra, la protagonista quiere señalar que su situación de estar enferma en un hospital, en completa vulnerabilidad, la ha ido dejando paulatinamente sin palabras. Esto es evidente porque, al inicio del relato, Vivian no sólo sigue conectando con la fuerza que ella encuentra en las palabras, sino porque también decide construir un nuevo refugio en la terminología médica. Aunque admite que no poseen el mismo poder evocativo que los poemas sagrados de Donne, ella menciona: “Los términos médicos son menos evocativos. Aun así, yo quiero saber lo que los doctores quieren decir cuando me... anatomizan. Y debo conceder que en este particular terreno ellos poseen un arsenal de terminología mucho más potente que el mío. Mi única defensa es la adquisición de vocabulario” (Edson, 1999).

La anterior descripción del proceso de narrar la propia muerte encierra ya los dos puntos clave de la injusticia epistémica en los que se enfocará este escrito. Por un lado, la sensación de ir perdiendo poco a poco la posibilidad de dar testimonio de la propia experiencia, así como de no encontrar las palabras para poder comunicar y compartir el conocimiento que proviene de estar atravesando una situación como ésta. Por otro lado, la imposibilidad de comprender lo que está ocurriendo con la propia muerte, la sensación de no entender la pregunta en un examen final.

Ante esto, es importante comenzar preguntando qué obstáculos pueden impedir el narrar la propia muerte. Sin negar que estos puedan ser de diversa índole, aquí me enfocaré en únicamente dos de ellos. El primero se debe a la falta de elementos para hablar sobre la muerte *en general*, y particularmente de la *propia* muerte. La segunda dificultad tiene que ver con el espacio desde el cual narramos la muerte que, contemporáneamente, suele ser un hospital: “la gente se muere cada vez menos en casa y cada vez más en el hospital. El hospital se ha convertido en el lugar de la muerte moderna” (Ariès, 2000: 236).

1 Todas las traducciones de las citas textuales en inglés son propias.

Para ilustrar el primer obstáculo conviene recuperar el testimonio que Cory Taylor (2019) comparte: “Hace unos meses me invitaron a participar en un programa de la cadena de televisión ABC, llamado *Eso no se pregunta*. La premisa del programa es que hay temas tabúes sobre los cuales resulta difícil tener una conversación abierta y sincera, y la muerte es uno de ellos” (2019: 37). Frente a este escenario, no resulta ocioso preguntar, ¿por qué la muerte se vive como un tema del que no se puede hablar? Entre otras cosas, esto puede deberse a que sostener un diálogo al respecto se vive como un proceso violento, entendiendo por violencia “un acontecimiento que interrumpe dramáticamente el fluir de la vida cotidiana, altera su estabilidad y abre oportunidades a la problematización de la manera en que cada uno de los involucrados es y está en el mundo” (Espinosa Luna, 2019: 339).

Para que el ritmo de vida contemporáneo pueda mantenerse, es preciso ocultar la muerte. Esto es, parte importante de cómo está estructurada nuestra cotidianidad depende de pensar a la muerte como un caso excepcional, o mejor aún, no pensar en ella en absoluto. El considerar la posibilidad, ya no digamos de la propia muerte, sino de la muerte en general, supone una ruptura que genera reacciones de rechazo o enojo al punto de que “atreverse a hablar de la muerte, admitirla de ese modo en las relaciones sociales, no significa ya, como antaño, permanecer dentro de lo cotidiano, sino provocar una situación excepcional, exorbitante, y siempre dramática” (Ariès, 2000: 237).

Incluso con las personas más cercanas al paciente puede resultar excesivamente difícil el platicar abiertamente sobre la muerte, ya sea porque no se tienen elementos suficientes para comenzar con el trabajo de duelo, o porque requiere del reconocimiento de que la muerte no es algo excepcional, sino algo cercano e inevitable. Es por ello que, en muchas ocasiones, es más fácil narrar la propia muerte con personas que están experimentando un proceso similar: “Hace falta valor para contemplar la propia muerte y, como he dicho antes, se trata de una tarea indeciblemente solitaria. Encontrar compañeros con quienes compartir tu deseo de saber más, de tomar la iniciativa y de reírte de la mortalidad compartida es un regalo” (Taylor, 2019: 24).

Ahora bien, precisamente por esta última consideración podría pensarse que lugares del ámbito sanitario, como clínicas u hospitales, serían los espacios idóneos para entablar aquellas conversaciones que no pueden irrumpir en la cotidianidad a riesgo de ser clasificadas como violentas. Sin embargo, esto dista mucho de la experiencia que tienen las personas al momento de asistir

a consulta médica. Para recuperar una vez más el testimonio de Taylor: “Qué diferente de la experiencia en la sala de espera del hospital, donde te sientas entre una multitud cabizbaja dominada por televisores a todo volumen, mientras guardas tu pequeño y sucio secreto hasta que te llaman” (2019: 24).

No es un detalle menor el que Taylor identifique su diagnóstico bajo el nombre de un “pequeño y sucio secreto”. La persona puede experimentar su enfermedad como algo que le supone una distancia significativa entre ella y el mundo, algo que debe esconder para no encarnar el quiebre violento de la normalidad. Esto puede fortalecer los sentimientos de aislamiento de la persona enferma, quien no sólo debe asumir la conciencia de su finitud, sino también considerar cómo su enfermedad impacta a quienes están a su alrededor: “Así pues, se muere casi a escondidas [...] Esa clandestinidad es el efecto de un rechazo a admitir enteramente la muerte de aquellos a los que se ama y aun del enmascaramiento de la muerte bajo las apariencias de la enfermedad resistente a la curación” (Ariès, 2000: 235).

Este primer obstáculo para narrar la propia muerte adquiere nuevos matices cuando se relata desde una sala de hospital. Esto se debe a que es un espacio en el que el contraste entre las perspectivas de la tercera y la primera persona se incrementa. Pensemos, por ejemplo, en una persona enferma que diario tiene que escuchar lo que sus hijos piensan que debería hacer, cómo debería comer, qué tratamiento debería seguir, etc. Si bien es cierto que este escenario implica una cierta tensión, esto no presupone necesariamente una asimetría en el poder y conocimiento entre las partes. Esto es lo que se añade con fuerza en el ámbito sanitario: la perspectiva de la tercera persona se ve revestida de una autoridad que otras figuras, como los seres queridos, no tienen. Más aun, es precisamente en el ámbito sanitario donde hay una estructura institucional que permite desplazar la prioridad del testimonio de la primera persona a los márgenes. El proceso de muerte y enfermedad deja de ser narrado por la persona enferma, para encontrar, en su lugar, un relato pensado desde una terminología que le es ajena a la paciente.

Lo anterior significa que es en el ámbito médico donde se recrudece la tensión entre las perspectivas de la primera y tercera personas, porque se enfatiza la diferencia entre la experiencia de la enfermedad tal y como el paciente la vive (*illness*) y la enfermedad tal y como la define el profesional de la salud. En este registro, se considera a la experiencia de enfermedad como “estado” (*disease*) (Díaz Romero, 2022: 4). Sin embargo, es importante aclarar que este

desplazamiento del testimonio de la primera persona no se debe, o por lo menos no en la mayoría de los casos, a una intención explícita por parte del equipo médico de dañar a los pacientes (Becerra Castro, 2023: 46). Más bien, se trata de un escenario multifactorial en el que pueden incidir aspectos como la falta de tiempo para atender a todos los pacientes de forma empática, las jerarquías del sistema sanitario, y/o la capacitación insuficiente del personal sanitario para dar malas noticias, escuchar activamente o para implicar al paciente en su diagnóstico y tratamiento.

La vulnerabilidad específica del paciente, entonces, no se debe a que se encuentre en una relación con una persona que abiertamente busca perjudicarlo. Más bien, se debe a que la persona enferma requiere de la valoración médica para comprender lo que está ocurriendo con su cuerpo, a sabiendas de que la asimetría de conocimientos y de poder le dejarán en una situación de fuerte dependencia. No obstante, esta dependencia no constituye, por sí sola, un problema, así como tampoco es suficiente para que podamos caracterizar estos casos como una injusticia epistémica. Pero para aclarar esto último, es preciso revisar ahora las discusiones teóricas sobre la definición y los tipos de injusticias epistémicas.

La injusticia epistémica patocéntrica: testimonial y hermenéutica

En el 2007, la filósofa Miranda Fricker publica su libro *Injusticia epistémica, el poder y la ética del conocimiento*. La preocupación central de la obra es identificar cómo alguien puede ser perjudicado *en tanto* agente epistémico, es decir, Fricker define a la injusticia epistémica como aquellas acciones que dañan a alguien “en su condición de sujeto de conocimiento, y, por lo tanto, en una capacidad esencial para la dignidad humana” (Fricker, 2017: 23). Para analizar estos casos, Fricker parte de dos escenarios cotidianos en los cuales nos reconocemos como agentes epistémicos: por un lado, al transmitir conocimiento a otras personas a través de nuestro testimonio y, por el otro, a la experiencia de dotar de sentido a nuestras experiencias sociales gracias a los recursos hermenéuticos disponibles. Son estos dos escenarios los que permiten distinguir, a su vez, dos tipos de injusticia epistémica: la testimonial y la hermenéutica.

La injusticia epistémica testimonial ocurre cuando el testimonio de una persona es desacreditado injustificadamente, simplemente por prejuicios referentes a

su identidad (Fricker, 2017: 22). Por ejemplo, si alguien subestima o descarta la información dada por una persona simplemente porque es mujer, entonces tenemos un caso de injusticia epistémica testimonial. Esta desacreditación de la persona como fuente confiable de conocimiento responde, en este caso, sólo al prejuicio de que todas las mujeres exageran en sus relatos por ser excesivamente emocionales. En otras palabras, se comete una injusticia epistémica testimonial cuando no hay buenas razones para pensar que debería dudarse de la información recibida, pues se desestima la información debido sólo a un prejuicio identitario.

La injusticia epistémica hermenéutica, por su parte, ocurre cuando una persona es incapaz de comprender parte importante de su propia experiencia debido a que carece de las herramientas hermenéuticas comunes para dotarla de sentido (Fricker, 2017: 244). Para ilustrar esto, pensemos en una persona que es obligada de manera violenta por su cónyuge a tener relaciones sexuales. En México, hasta 1997 esta acción no estaba tipificada a nivel federal como violación (CNDH). En otras palabras, la persona que padecía este tipo de violencia no tenía los elementos hermenéuticos para saber que siempre que las relaciones sexuales no impliquen el libre consentimiento por ambas partes, se trata de una violación, sin importar si estas personas están casadas o no. Esto suponía que muchas personas no pudieran darle sentido a su propia experiencia por falta de recursos para nombrar la violencia que padecían. Al carecer de estos recursos se llega a normalizar el que alguno de los cónyuges se crea con el derecho de disponer del cuerpo de la otra persona precisamente como parte de su vínculo matrimonial. Si alguna persona ignora estas consideraciones, eso la pone en un mayor riesgo de padecer una injusticia epistémica hermenéutica, es decir, de no poder interpretar apropiadamente su propia experiencia como violenta para actuar en consecuencia.

Estas son las dos variantes de injusticia epistémica que Fricker explora en su libro, deteniéndose un poco más en la testimonial. Desde su publicación, esta obra ha tenido una gran recepción al interior de la filosofía de la medicina y de la práctica médica en general, no sólo como una herramienta para visibilizar las injusticias epistémicas en la relación médico-paciente, sino también para crear medios que ayuden a aminorar este problema. Sin embargo, dada la complejidad de los casos, ha sido necesario ir más allá de las definiciones ofrecidas por Fricker para lograr precisar de mejor manera cuáles son las injusticias epistémicas cometidas en el ámbito sanitario.

Uno de los avances más significativos en esta dirección ha sido el identificar un tipo específico de injusticia llamado injusticia epistémica patocéntrica. Ian James Kidd y Havi Carel son quienes acuñaron este término para referirse a “los perjuicios y dificultades hermenéuticas asociadas con las experiencias de la enfermedad” (2019: 153). El trabajo de Kidd y Carel ha sido decisivo para caracterizar el daño que puede ser causado a una persona por su enfermedad, ya sea por ignorar sus síntomas, o por estar en un sistema médico que les silencia y descarta en tanto agentes epistémicos. El equipo médico, por ejemplo, “se queja a menudo de que los pacientes proporcionan información médicamente irrelevante, hacen observaciones extrañas y superfluas sobre su condición, o simplemente fallan en contribuir epistémicamente” (Kidd y Carel, 2017: 173) a su diagnóstico y tratamiento.

Al igual que las otras variantes de injusticia epistémica, la injusticia patocéntrica es un escenario multifactorial que puede tener diversas causas. Esto es importante señalarlo, primero que nada, por la objeción que Murguía Lores (2019) plantea frente a la concepción de la injusticia epistémica de Fricker. Esta autora nos dice que explicar la injusticia testimonial en el ámbito médico a partir sólo de los prejuicios identitarios sería insuficiente. Esto se debe a que hay otros factores que son todavía más relevantes al momento de valorar epistémicamente el testimonio de los pacientes sobre su propia vivencia.

En el caso de la injusticia epistémica patocéntrica no sólo se desestima a alguien por ser “una persona enferma”, con todos los estigmas que esto puede suponer. A esto es importante que añadamos cómo el modelo contemporáneo de medicina privilegia una cierta concepción del saber científico basado en evidencias como su principal (sino es que su única) fuente confiable de conocimiento. El desarrollo de las tecnologías biomédicas para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad suponen una estructura epistémica en la que el testimonio del paciente es casi irrelevante:

Si el invento del estetoscopio marcó el inicio de este proceso de distanciamiento, en el transcurso de ese momento hasta hoy se han desarrollado una multitud de tecnologías (imágenes, pruebas de laboratorio, manuales diagnósticos, entre otros) que arrojan datos sobre los cuerpos de las pacientes independientemente de los síntomas que éstas reportan (Murguía Lores, 2019: 72).

Esto último, nos dice Murguía Lores, es una causa más decisiva en el ámbito médico que los prejuicios identitarios que puedan perjudicar a los pacientes. Ahora bien, es importante señalar que Carel y Kidd (2017) no dejan de emplear el argumento de los prejuicios identitarios para explicar la injusticia epistémica patocéntrica, incluso si reconocen que este no es el único factor que interviene. Por ello, estos dos autores identifican por lo menos tres causas de la injusticia epistémica patocéntrica (Kidd y Carel, 2019: 154).

La primera son los profesionistas de la salud que pueden tener un desempeño perjudicial por prejuicios identitarios contra sus pacientes. Por ejemplo, un médico que por preconcepciones racistas y misóginas subestime la intensidad del dolor reportado por una paciente negra durante la consulta ginecológica. Una segunda causa son las estructuras y procesos de las instituciones de salud. En este punto entrarían factores como la jerarquía en los rangos médicos, la falta de personal y materiales para la atención de pacientes, etc. La última causa de injusticia patocéntrica es denominada por Kidd y Carel (2019) como “concepción naturalista de la salud” y se corresponde con lo observado por Murguía Lores sobre la prioridad del saber científico avalado por las tecnologías biomédicas:

Por “concepción naturalista de salud” nos referimos a aquella que privilegia o presenta como exclusiva o primariamente autorizada a los conceptos, categorías y vocabularios de la ciencia biomédica. [...] El uso de recursos científicos no requiere la adopción de una concepción naturalista de la salud. Una persona puede entender su cáncer en términos oncológicos, sin por ello pensar que esos términos ofrecen una explicación completa y exhaustiva de la experiencia de vivir con cáncer (Kidd y Carel, 2019: 163).

El peligro que Kidd y Carel ven en la concepción naturalista de la salud es que puede desencadenar un tipo de injusticia patocéntrica en la que cualquier comprensión de la salud y la enfermedad que no esté estructurada desde el discurso científico sea considerada como algo irrelevante para el manejo clínico. Lo anterior es de suma importancia por dos razones. Por un lado, para identificar cómo es que el ámbito médico puede “vaciar” de recursos hermenéuticos que ayuden a las personas a dar sentido de sus propias experiencias con la enfermedad, tanto para el personal como para los pacientes y sus familias. Por otro lado, permite argumentar que la injusticia patocéntrica no es

sólo propiciada por *agentes*, como podría ser un médico o un hospital, sino también por ciertas concepciones teóricas que pueden resultar epistémicamente viciosas (Kidd y Carel, 2019: 161). En el apartado siguiente me enfocaré únicamente en este último punto para preguntar cómo es que una concepción epistémicamente viciosa, ya no de la salud sino de la muerte, puede propiciar el tipo de injusticia patocéntrica descrita en el primer apartado del capítulo, en el que la persona enferma se enfrenta a diversos obstáculos para narrar su propia experiencia con la muerte.

La injusticia hermenéutica en las narraciones sobre el final de la vida

Regresemos por un momento al caso específico de la injusticia hermenéutica. Miranda Fricker explica que este tipo de injusticia ocurre cuando una persona está en cierta desventaja hermenéutica y esto es perjudicial para sus propios intereses. Esto es, cuando alguien no tiene los elementos para dar sentido a sus experiencias, provocando que la persona experimente sentimientos de aislamiento o confusión como resultado de esta *marginación* hermenéutica (Fricker, 2017: 244). Esta injusticia es de gran importancia en escenarios médicos porque

las personas enfermas son a menudo dejadas a su suerte al momento de darle sentido a la experiencia dramática, holística y abrumadora de enfermarse y [...] pueden quedar atrapadas entre el Escila de la jerga médica propia de la ciencia natural, y el Caribdis de limitarse a los guiones sociales estereotipados como los de “luchar contra” el cáncer, ser valientes y estoicas, “no ser una molestia” (Kidd y Carel, 2019: 157).

Aunque hoy el día el internet pueda representar un espacio para buscar nuevas comunidades hermenéuticas, en donde conocer a personas que estén pasando por un proceso similar al propio, esto no elimina el hecho de que una persona enferma siempre está a expensas de padecer injusticias hermenéuticas. Esto se debe a que, como nos dice Fricker, este tipo en particular de injusticia no es perpetrada por alguien en particular, sino que se debe a una situación completamente estructural (2017: 255). Ahora bien, cabe preguntar ¿hay algo especialmente distintivo de las injusticias hermenéuticas que puede

padecer una persona que debe hacer frente a su propia muerte?, ¿qué distingue la injusticia hermenéutica a la que se encuentra a expensas cualquier paciente frente a la de quienes están muriendo por la misma evolución de su enfermedad? Consideremos nuevamente los dos relatos mencionados en el primer apartado. Por un lado, tenemos la descripción de Vivian, quien nos dice:

Me han preguntado “¿Cómo se siente hoy?” mientras estaba vomitando en una palangana de plástico. Me lo han preguntado al salir de una operación de cuatro horas con un tubo en cada orificio: “¿Cómo se siente el día de hoy?” Estoy esperando el momento en el que alguien me lo pregunte cuando ya esté muerta. Lamento un poco pensar que me perderé eso (Edson, 1999).

Este escenario describe un caso de injusticia hermenéutica en la medida en que “cuando se les pregunta a los pacientes que ‘cómo están’, por ejemplo, se espera que se limiten sólo a ofrecer información fáctica sobre sensaciones somáticas, funcionalidad, respuesta a la medicación, a la apariencia y severidad de los síntomas” (Kidd y Carel, 2019: 157). En otras palabras, todo paciente se sitúa en un contexto conversacional adverso en el que, cuando le preguntan cómo se siente, no se le está preguntando realmente cómo se encuentra, cómo está viviendo el proceso de la enfermedad, sus pensamientos, deseos, miedos, etc. Únicamente se está cumpliendo con una parte protocolaria de la atención médica que busca obtener los datos necesarios para dar seguimiento al tratamiento, más que a la persona. En el caso de la muerte esto es todavía más claro, pues comúnmente el equipo médico no puede o no quiere saber sobre cómo el paciente está atravesando todo el dolor y la confusión propios de su enfermedad, mucho menos lo que está pensando respecto al próximo fin de su vida. Sobre este punto, la escritora Cory Taylor nos comparte lo siguiente:

Me pregunto si esa aversión, entre los profesionales de la medicina, no podría estar ligada a la creencia de que la muerte representa una forma de fracaso. Y me pregunto si nuestra sociedad no habrá acabado asumiendo una aversión general por la muerte *en sí*, como si el simple hecho de la mortalidad pudiera erradicarse, de algún modo, de nuestra conciencia. Sin duda, se trata de un ejercicio totalmente inútil, puesto que si algo te enseña el cáncer es que nos morimos a montones, todo el tiempo (2019: 19).

En esta cita encontramos los dos elementos que, considero, distinguen la experiencia de injusticia hermenéutica de quienes están en su proceso de muerte, frente a otro tipo de pacientes. Los pacientes terminales deben enfrentarse, por un lado, a una concepción medicalizada de la muerte; y, por el otro, al prejuicio de que, frente a la muerte de los demás, debemos *hacer algo*. Explicaré con mayor detalle cada uno de estos puntos.

(a) *La medicalización de la muerte*

Michel Foucault emplea el término “medicalización” para referirse al “hecho de que la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se vieron englobados, a partir del siglo XVIII, en una red de medicalización cada vez más densa y más extensa, red que cuanto más funciona menos cosas deja fuera de control” (1999: 364). Lo anterior significa que el discurso médico no ocupa un lugar preponderante sólo al interior del ámbito sanitario, como clínicas y hospitales. Por el contrario, la práctica médica moderna se construye sobre una concepción del conocimiento que conlleva un control de toda la actividad humana: qué comemos, cuántas horas dormimos, qué cantidad de agua bebemos, cuánto ejercicio deberíamos de hacer, etc. En un escenario de medicalización, incluso las experiencias más cotidianas están atravesadas por el control de los saberes médicos especializados.

Aquí quiero proponer, por tanto, que hablar de la medicalización de la muerte supone entender que casi todos los recursos hermenéuticos que tenemos a nuestra disposición para pensar la muerte (propia como de nuestros seres queridos) está irremediablemente mediada y acaparada por el discurso médico. La muerte se percibe como algo evitable, postergable, prevenible. Como señalaba Taylor en la cita anterior, la muerte puede llegar a ser considerada desde esta perspectiva como un fracaso de la ciencia moderna.

Lo anterior lleva a la persona enferma a pensarse únicamente desde su enfermedad y a darse cuenta de cómo va deteriorándose su capacidad para dotar sus experiencias de sentido, y para poder compartirlas, resultando en una especie de *muerte hermenéutica* (Kidd y Carel, 2019: 159). La perspectiva de la tercera persona, que es la voz autorizada para explicar lo que está ocurriendo, sustituye al relato de la primera persona. Vivian, la protagonista de *Wit*, está contenta por haber aguantado ocho rondas de quimioterapia y en un momento de malestar piensa que, por lo menos, su equipo médico hablará sobre ella en los artículos científicos que escriban. Pero poco después de tener

este pensamiento, se corrige a sí misma: “Pero me halago. El artículo no será sobre mí, sino sobre mis ovarios. Será sobre mi cavidad peritoneal que, a pesar de sus mejores intenciones, ahora está infestada de cáncer. Lo que hemos llegado a pensar como *yo*, es en realidad sólo un espécimen en un frasco” (Edson, 1999).

Ante la falta de recursos hermenéuticos que tiene la paciente, podríamos preguntar ¿acaso no hay otros espacios que puedan servir de refugio para adquirir estas herramientas y dotar de sentido la experiencia de la muerte más allá del ámbito médico? Sin embargo, como el relato de Taylor señala, no resulta tan sencillo. Hoy en día, cuando se buscan alternativas al vocabulario médico, solemos darle paso al discurso religioso sobre la muerte. Esto es problemático debido a que:

Hemos perdido nuestros rituales comunes y nuestro lenguaje compartido en torno a la muerte, y tenemos que improvisar o volver a tradiciones que nos provocan sentimientos ambivalentes. Me refiero a personas como yo que no tenemos creencias religiosas. En nuestro caso, parece que morir se expone, como ninguna otra cosa, las limitaciones del laicismo (Taylor, 2019: 30).

La denuncia de Taylor sobre los límites del laicismo frente a la muerte puede entenderse, en este contexto, como una queja frente a la falta de recursos hermenéuticos a la que se enfrenta una persona que está próxima a la muerte. Esto es precisamente el lamento detrás de la afirmación de que hemos perdido el lenguaje común. La medicalización de la muerte supone, entonces, una pérdida de un espacio compartido en donde, quien muere, puede dar sentido a su proceso y compartirlo con quienes le rodean; en otras palabras, la medicalización impide que la persona pueda ser la protagonista de su propia muerte.

Philippe Ariès señala que “la sociedad moderna ha privado al hombre de su muerte y [...] sólo se la devuelve si él no la utiliza para perturbar a los vivos” (2000: 240). Para ilustrar este punto pone el ejemplo de cómo se espera que se comporten las personas moribundas cuando están en el servicio médico. En otros contextos históricos, el que alguien decidiera permitir su proceso de muerte era recibido con naturalidad. Una persona podía elegir simplemente ya no abrir los ojos, dejar de comer o de comunicarse. En cambio, todas estas conductas son calificadas como mal comportamiento en un ambiente médico. Las personas, siempre que se encuentren en una clínica u hospital, serán forzadas a abrir los ojos, comunicarse, comer, ir al baño. Representará una molestia

para el equipo médico que debe encargarse de ese paciente y de muchos más, provocando también la confusión y desesperación de la familia respecto a qué deberían hacer (Ariès, 2000: 238-239).

La medicalización de la muerte, entonces, provoca que la persona no pueda vivir su propia muerte como considere mejor, pues esta decisión estará ya atravesada por una consideración médica sobre qué debería hacer y cómo debería comportarse. En este punto puede apreciarse con claridad el desplazamiento de la primera persona a los márgenes, así como su sustitución por las indicaciones terapéuticas a seguir. Por ilustrar la injusticia hermenéutica que puede seguirse de este escenario, pensemos en otros momentos históricos en los que no existía todavía la medicalización de la muerte. Ariès nos dice que:

El papel principal correspondía al moribundo mismo, que presidía [sus últimas horas] casi sin tropiezos, pues sabía cómo conducirse, de tanto haber sido testigo de escenas semejantes. Llamaba uno a uno a sus padres, a sus familiares, a sus criados [...] Les decía adiós, les pedía perdón, les daba su bendición [...] Hoy en día no queda nada ni de la noción que cada cual tiene o debe tener de que su fin se acerca, ni del carácter de solemnidad pública que tenía el momento de la muerte. Lo que debía ser conocido permanece ahora oculto. Lo que debía ser solemne, es eludido (2000: 230-231).

Ante este vacío hermenéutico, varios autores han optado por proponer mecanismos o recursos que puedan facilitar el trabajo de darle sentido a la propia muerte. Así, por ejemplo, Kidd y Carel (2014) proponen una caja de herramientas (*toolkit*) para facilitar la tematización de la enfermedad. Leah Teresa Rosen (2021), siguiendo a otras autoras, propone recuperar las técnicas proporcionadas por la medicina narrativa con técnicas que ayuden a restablecer la confianza y comunicación entre el equipo médico y sus pacientes. La posibilidad de combatir las condiciones de injusticia hermenéutica a través de la narración es también rescatada por Yasmin Gunaratnam quien afirma que: “la narración ofrece los medios para reconstruir una continuidad ante la ‘disrupción biográfica’ de la enfermedad” (2015: 18).

Todos estos recursos son necesarios, aunque insuficientes, para prevenir la injusticia hermenéutica, sobre todo porque lejos de operar en contra de una concepción medicalizada de la muerte, se ven obligados a operar *en torno a ella*, como un recurso complementario que a menudo se verá desacreditado

como algo “poco científico”. Esto último me permite destacar un segundo punto particular de la injusticia hermenéutica, experimentado por las personas que tendrán una muerte próxima a causa de su enfermedad, a saber: el obstáculo que puede suponer la actitud y las expectativas de quien los escucha.

(b) La falta de acción ante la muerte

Anteriormente señalé que una de las razones por las cuales el equipo médico desestima el testimonio de sus pacientes es por creer que les brindan información irrelevante. Frente a esto, una pregunta legítima es, ¿entonces qué deberían hacer?, ¿deberían acaso recibir cualquier información del paciente sin discriminar si esta es relevante o no para el manejo clínico? ¿Qué harían con todos estos datos, pensamientos, miedos, etc.? Por supuesto, sería imposible que el equipo médico pudiera mantener este tipo de prácticas, simplemente por la logística que supondría el manejo de información privada de tan diversa índole, hasta por cuestiones de tiempo. Sin embargo, es llamativo que lo que se ha propuesto en reiteradas ocasiones como la mejor respuesta del equipo médico hacia la narración de los pacientes sobre su propia muerte sea considerado como más improbable todavía, a saber: la posibilidad de *no hacer nada* y simplemente acompañar a la persona en su proceso.

Yasmin Gunaratnam ha mostrado la importancia de que la persona que se encuentra al final de su vida cuente con personas que atestigüen su proceso, sin interceder o tratar de modificar dicho escenario (2015: 18). No se trata, por tanto, de corregir la narración de la primera persona o de cuestionar si hace sentido o no el que alguien diga que se siente traicionada por su propio cuerpo, que se siente enojada o confundida por su diagnóstico, o simplemente que no pueda articular un relato coherente de su experiencia.

Esto va claramente en contra de la medicalización de la muerte en la que siempre tendríamos que estar haciendo *algo* por aliviarla, paliarla, impedirle. En otras palabras, es común que llegue a responsabilizarse (equivocadamente) a alguien que sólo asume una función de acompañamiento y escucha, el de alguien que sólo tiene que *estar ahí* para la persona que agoniza (Gunaratnam, 2015: 23). Lo anterior supone que, lejos de querer combatir la confusión provocada por la falta de recursos hermenéuticos, también hace falta un proceso de aceptación de la incertidumbre que viene con la muerte, misma que no tiene por qué hacernos sentido desde los criterios de las personas que no están pasando por esto.

Veamos cómo esta situación queda representada en los dos relatos que han servido como hilo conductor de este escrito. La profesora Vivian, una de las especialistas más destacadas en la poesía John Donne, ve cómo todo su poder académico le es inservible en el escenario en el que se encuentra. Cuando su equipo médico le dice que debe de ser valiente, resistir, perseverar, Vivian se limita a hacer caso soportando todos los tratamientos experimentales que le sugieren, sin saber a ciencia cierta si esto redituará a su favor. Hacia el final de la obra, descubrimos que todos los intentos han sido en vano y que la situación de Vivian es terminal. Esto lo escucha no de sus médicos, sino de la enfermera, Susie, quien es la única que verdaderamente acompaña a Vivian en su proceso de muerte. En una de las últimas escenas, a Vivian sólo le queda admitir que ya no se siente segura de sí misma, a lo que Susie sólo escucha y asiente. No era necesario nada más, *ni nada menos*, para que Vivian pudiera darle sentido a esa sensación de falta de agencia que puede provocar la enfermedad.

Corin Taylor (2019), por su parte, habla con honestidad sobre los desvaríos nocturnos que experimentaba al final de sus días, en los que trata de articular una narración que de antemano puede parecer incoherente y desarticulada, pero que es la narración que le permite verbalizar cómo se siente en sus momentos de mayor vulnerabilidad: “Volvía a ser una niña. Un poco febril y confusa, incapaz de diferenciar entre realidad e ilusión, hecho y ficción, y quería una mano fresca sobre mi frente, un huevo pasado por agua con trocitos de pan tostado, cualquier señal de que no me habían abandonado” (2019: 125). Frente a este testimonio, sería más o menos fácil que cayéramos en la tentación de querer corregir su confusión, de aclararle qué es real y qué no lo es, así como de tratar de convencerla de que *no tiene por qué sentir* que no la han abandonado. Sin embargo, por todo lo dicho hasta ahora, esta estrategia sería no sólo inútil, sino perjudicial para Taylor. Quien la escucha tiene la tarea de hacer que su presencia le haga sentir que no la han abandonado, no exigirle que se mantenga apegada a los hechos o a la interpretación médica de su enfermedad.

Conclusiones

En el presente capítulo he buscado dirigir las discusiones sobre injusticia epistémica en el ámbito médico hacia el caso particular de los pacientes terminales,

condición que comparten las dos mujeres de los relatos que he recuperado a manera de hilo conductor. En el caso de la ficción tenemos a Vivian, quien ha dedicado su vida a analizar los poemas con los que John Donne habla de la Muerte, en abstracto y con mayúsculas, para descubrir después que esto la prepara poco para hablar de su propia muerte. En el relato de no-ficción, está Corin Taylor, quien decide escribir sobre su proceso de muerte tras ser diagnosticada con melanoma. En ambos casos es posible reconocer el esfuerzo por reapropiarse de su muerte a través de la narración y, así, de ir en contra de lo que aquí he denominado la “medicalización de la muerte”.

El historiador Philippe Ariès (2000) afirma que, en la segunda Edad Media y el Renacimiento, quien ocupaba el lugar protagónico en las conversaciones sobre la muerte era la persona moribunda, quien se asumía capaz de experimentarla como un momento excepcional de su individualidad. La persona, nos dice Ariès, era dueña de su vida en la medida en que era también dueña de su muerte (2000: 233). Esto último ha cambiado de manera radical por diversos factores, entre los cuales he analizado aquí dos de ellos. Por un lado, el hecho de que la muerte ahora sea una experiencia que ocurre en hospitales supone un cambio en la voz protagónica del proceso. En lugar de ser la persona moribunda quien dirige la acción, es la institución médica quien tiene la capacidad de tomar decisiones siguiendo los protocolos necesarios. Por otro lado, actualmente hay una clara falta de recursos hermenéuticos en el espacio público para hablar sobre la muerte, misma que no es exclusiva del ámbito médico.

Contemporáneamente nos cuesta trabajo aceptar a la muerte como una parte de nuestra cotidianidad. Al ser clasificada como un “tema del que no se pregunta”, como diría Taylor, dejamos a los pacientes terminales con una vulnerabilidad hermenéutica que puede perjudicarles al momento de querer dar sentido a lo que están experimentando. Por todo lo anterior, en este texto he querido recuperar el concepto de injusticia epistémica y, particularmente, la injusticia hermenéutica patocéntrica, para señalar los obstáculos a los que puede enfrentarse una persona que desea narrar su muerte.

Referencias

- Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Acantilado.
- Becerra Castro, J. (2021). “Injusticia epistémica en el contexto de la salud: cuestionando la exclusión del conocimiento situado”. *Revista Academia & Derecho* 12(22): 39-62.
- CNFH, (s/f). “Tipificación del delito de violación entre cónyuges en la legislación penal federal y en las entidades federativas”, Programa de Asuntos de la Mujer y de Igualdad entre Mujeres y Hombres. Consultado el 3 de abril de 2024 en: URL= <https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/programas/mujer/6_MonitoreoLegislacion/6.0/14_DelitoViolacionConyuges_2015dic.pdf>.
- Díaz Romero, P. (2022). “La mirada sobre el cuerpo y la injusticia epistémica en el marco de una fenomenología de la enfermedad”. *Tópicos. Revista de Filosofía de Santa Fé* 44: e0004.
- Donne, J. (s/f). *Holy Sonnets: Death, be not proud*. Consultado el 14 de abril de 2024 en: URL= <<https://www.poetryfoundation.org/poems/44107/holy-sonnets-death-be-not-proud>>.
- Edson, M. (1999). *Wit, A Play*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Espinosa Luna, C. (2019). “Cinco premisas sociológicas sobre la violencia”. *Sociológica* 34(97): 329-350.
- Faulkner, W. (1990). *As I lay dying*. Nueva York: Vintage International.
- Fricker, M. (2017). *Injusticia epistémica. El poder y la ética del conocimiento*. Tr. de R. García. Barcelona: Herder.
- Foucault, M. (1999). “Nacimiento de la medicina social”. En J. Varela y F. Álvarez-Uría (trads.), *Estrategias de Poder* (pp. 363-384). Barcelona: Paidós.
- Gunaratnam, Y. (2015). “Illness narratives, meaning making and epistemic injustice in research at the end of life”. En Ch. Rehmann-Sutter, H. Gudat y K. Ohnsorge (eds.), *The Patient’s Wish to Die. Research, Ethics and Palliative Care* (pp. 15-28). Oxford: Oxford University Press.
- Kidd, I.J. y Carel, H., (2014). “Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis”. *Medicine, Health Care and Philosophy* 17: 529-540.
- Kidd, I.J. y Carel, H. (2017). “Epistemic Injustice and Illness”. *Journal of Applied Philosophy* 34(2): 172-190.
- Kidd, I.J. y Carel, H. (2019). “Pathocentric Epistemic Injustice and Conceptions of Health”. En B. Sherman y S. Goguen (eds.), *Overcoming Epistemic*

- Injustice, Social and Psychological Perspectives* (pp. 153-168). Maryland: Rowman & Littlefield
- Murguía Lores, A. (2019). “Injusticias epistémicas y práctica médica”. *En-claves del pensamiento* 13(26): 55-79.
- Rosen, L.T. (2021). “Mapping out epistemic justice in the clinical space: using narrative techniques to affirm patients as knowers”. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine* 16(1): 9.
- Sack, K. (1998). “Margaret Edson; Colors, Numbers, Letters and John Donne”. *The New York Times* (Consultado el 9 de abril de 2024). En: URL= <<https://www.nytimes.com/1998/11/10/theater/at-lunch-with-margaret-edson-colors-numbers-letters-and-john-donne.html>>.
- Taylor, C. (2019). *Morir, una vida*. Tr. de C. Ginard. Barcelona: Gatopardo ediciones.