
Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de esta revista es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.

en este número

Monográfico sobre Bioética Narrativa

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación trimestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Colaboradores en este número:

D. Gabriel Almazán
D. Javier Alonso
D. Juan Pablo Beca
D^a. Judit Bembibre
D. Franco Carnevale
D. Tomás Domingo Moratalla
D^a. Ana Escribar
D. Miguel Angel García
D^a. Concha Gómez
D. Ricardo González
D. Diego Gracia Guillén
D^a. Ana Ylenia Guerra
D. Luís Montiel
D^a Beatriz Ogando
D^a Michele Piperberg
D^a Mila Razmilic
D^a Daniela Rojas
D. Marcelo José dos Santos
D. Juan de Dios Serrano

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con:
bioeticacomplutense@gmail.com



Editorial p.1

Artículos

- La importancia de la competencia narrativa– L. Feito p.2
- Filosofía en primera persona – D. Gracia p.4
- La bioética será narrativa o no será. Una cuestión de perspectiva – T. Domingo Moratalla p.7
- La importancia de la razón narrativa para la deliberación (1ª parte) - G. Almazán p.12
- Ante las nuevas corporalidades. Bioética para el terapeuta narrativo postestructuralista – J. Bembibre y J. Serrano p.17
- Posibles aportes del pensamiento de P. Ricoeur a la bioética narrativa – A. Escribar p.22
- Ética narrativa, narración vital y vida ética – M.A. García p.25
- Nacer en el límite de la viabilidad: consideraciones desde la narrativa - R. González p. 29
- La prescripción médica de fármacos como proceso deliberativo. A propósito de la película *Efectos secundarios* – A.Y. Guerra p. 34
- Ética en el best seller: *Infección (Cell, 2014)* de Robin Cook – L. Montiel p.39
- El valor de leer: formación en bioética para médicos de familia a través de narraciones – B. Ogando p.44
- Bioética narrativa y la persona en la relación asistencial – M. Piperberg p.47
- Las campañas de comunicación en salud y la perpetuación de la “lucha contra el cáncer” – D. Rojas p.53
- Bioética narrativa: fenomenología como vertiente metodológica - M. Dos Santos p.59

Reseña de libros

- La utilidad de lo inútil. Manifiesto – J. Alonso p.61

Caso clínico comentado

- Relato de un caso de trastorno bipolar – J.P. Beca y M. Razmilic p.63

Creación literaria

- Tres cuentos sobre el duelo perinatal. *Revisando la empatía* – C. Gómez p.67

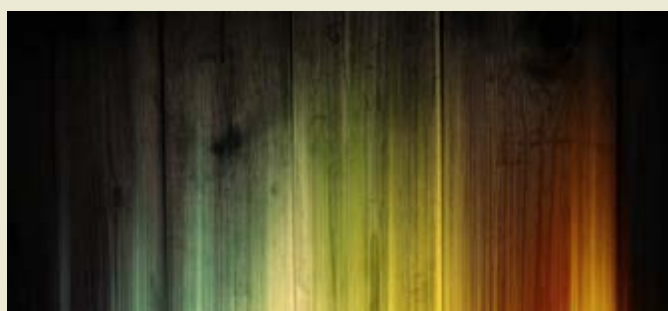
Reseña de Jornada p.68

Cajón de Bioética

- Textos p.69

Novedades y bibliografía p.70

Normas para los autores



Este número de *Bioética Complutense* está dedicado monográficamente a la bioética narrativa. Son muchos los investigadores que han querido enviarnos sus trabajos para hacer patente la pluralidad de temas y enfoques posibles, y para invitarnos a una reflexión que, además de operar en el nivel cognitivo, con argumentos y razones, llama a la introducción de otros elementos esenciales para las opciones de valores: las emociones, los sentimientos, la sensación de la experiencia vivida, eso tan intransferible que otorga el carácter de único a lo que se siente y expresa en forma de palabras y silencios. Este es el mundo de lo narrativo, basado en las historias que contamos, en los relatos que elaboramos, para dar cuenta de los acontecimientos, expresar lo que invocan y ofrecen, y dotar de sentido la experiencia humana.

Frente a los enfoques más basados en principios y reglas, la bioética narrativa se inscribe en ese conjunto de aproximaciones que están enriqueciendo los debates bioéticos con una perspectiva, si cabe, más compleja. La aspiración a lo universal no se alcanza aquí con normas que se pretenden aplicables en todos los casos. Antes bien, se enfatiza la necesidad de atender a lo específico de los casos y situaciones para, desde ellos, lograr un relato más completo y multiforme de lo humano. Las orientaciones generales pueden resultar engañosas por expresar una visión monolítica de la realidad. Los relatos, contrariamente, expresan la diversidad de perspectivas y enfoques.

Esta tarea de revelación de lo subyacente y de atención a lo peculiar, aparece en otras corrientes: son muchos ya los modelos de bioética que denuncian la simplificación de los planteamientos que se conforman con una explicación descontextualizada aceptada acríticamente. Así, entender el relato implica comprender desde dónde se narra, a quién, para qué, por qué, etc. Todo ello constituye un marco esencial para captar lo que se expresa. Y esto tiene consecuencias importantes para mejorar el encuentro clínico —entender mejor el relato del paciente—, para autocomprenderse y valorar las resistencias y convicciones innegociables que operan en la toma de decisiones, para realizar una deliberación más completa y sagaz teniendo en cuenta las diversas perspectivas, para generar una actitud de mayor tolerancia frente a la diferencia —asumiendo la complejidad de lo humano en sus múltiples expresiones y facetas—.

Algunos de los artículos aquí incluidos reflexionan teóricamente sobre este potencial de la bioética narrativa, otros analizan experiencias de bioética narrativa en entornos clínicos y educativos, algunos utilizan este enfoque para hablar de temas de bioética, y otros realizan un ejercicio de creación narrativa o de crítica literaria. También el caso clínico presentado se plantea en clave narrativa. Con todo ello queda representado un amplio panorama de aproximaciones posibles en la bioética narrativa.

Tuvimos ocasión de conocer y debatir algunos de estos trabajos en la Jornada sobre Bioética Narrativa que se celebró en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense en Junio de 2016. A ellos se han unido bastantes aportaciones a este número monográfico, mostrando el interés creciente que suscita esta aproximación y dando cuenta de las múltiples experiencias que se están desarrollando en este campo. Queremos agradecer a todos los autores su participación y sus trabajos.

No nos queda sino invitar a todos a disfrutar de este número dedicado a la bioética narrativa y a sumergirse en este interesante modo de hacer bioética, esperando que podamos seguir dialogando y profundizando.

Lydia Feito
Directora

La importancia de la competencia narrativa

-- En realidad no tenía pensado venir al médico, pero mi marido ha insistido tanto que no he podido negarme. ¡Pobrecito! Es tan bueno y se preocupa tanto... La verdad es que desde que se jubiló está siempre pendiente de mí... Claro, que también se aburre bastante, el pobre. No tiene nada que hacer.

-- Y dígame, ¿qué es lo que le preocupa?

-- Pues que se quede solo, que no se pueda valer. ¡Pobrecito! Nunca ha sabido ni freír un huevo. Si es que ha trabajado tanto...

-- Ya. Pero ¿por qué ha venido a la consulta? ¿Qué le pasa?

-- No, si yo por mí no habría venido. Ya le digo que es porque mi marido ha insistido. El pobre está preocupado.

-- Señora, por favor, ¿puede decirme qué es lo que le pasa?

-- Bueno, si ya le digo que es una tontería. Pues mire, que tengo este dolor en el pecho, así en el centro. Yo creo que no es nada, porque se me pasa y sigo con mis cosas. Pero mi marido dice que tengo que hacérmelo ver.

-- ¿Desde cuándo ha notado ese dolor?

-- ¡Uy, pues ya hace un tiempo!. Pero ya le digo que no es nada. Si yo no habría venido para molestarle con esto, que será una tontería. Pero como ahora mi marido está más conmigo, pues él se preocupa. ¡Pobrecito!

-- Y ¿cuándo aparece ese dolor en el pecho?

-- Pues cuando voy a comprar y voy cargada, me empieza a doler. También es que estoy cansada y entonces es como que me falta el aire, pero descanso un poco en un banco y se me pasa, así que no puede ser nada malo. Pero es normal porque el supermercado me queda algo lejos de casa y yo ya no tengo quince años.

-- Pues vamos a hacerle unas pruebas

-- ¿Unas pruebas? ¡Uy no! Si yo sólo he venido para que mi marido se quede tranquilo. Seguro que me puede usted recetar unas pastillas para que no me canse tanto. Además en primavera, ya se sabe que estamos todos algo flojos. Algunas señoras mandan a sus maridos a comprar, pero yo no, eso no me parece bien. Pobrecito, ya ha trabajado bastante. Las pastillas me ayudarán y así él ya sabe que usted me ha mandado algo y no se preocupa.

-- A ver, señora, que no me escucha. Que usted tiene una enfermedad y hay que hacerle unas pruebas.

-- No señor. Mire, yo tengo que cuidar a mi marido y no tengo tiempo para venir más al consultorio. Además, es que me duele poco y no es nada. Si ya decía yo que no tenía que venir, pero ha sido mi marido, el pobre, que se ha puesto tan pesado... ¿Y no me puede recetar unas pastillas de esas de vitaminas?

Utilizar la perspectiva narrativa en los problemas éticos permite reinterpretarlos centrandolo la atención en el contexto del paciente y en su vida, comprendiendo su complejidad. Las mismas habilidades que utiliza un lector crítico para interpretar el significado de un acontecimiento en una historia, son las que pueden permitir a un profesional analizar el modo en que los problemas éticos se incorporan en un entramado de creencias, cultura, valores, e incluso en la construcción de la identidad del individuo a través del sentido de su biografía. De ahí lo importante que resulta desarrollar "competencias narrativas".

"La práctica efectiva de la medicina requiere competencia narrativa, esto es, la capacidad de reconocer, absorber, interpretar y actuar sobre las historias y situaciones difíciles de los otros. (...) Con la competencia narrativa, los médicos pueden alcanzar y unirse a sus pacientes en la enfermedad, reconociendo sus propios viajes personales a través de la medicina, reconociendo la amabilidad y los deberes con y hacia otros profesionales, e inaugurando un discurso consecuente sobre el cuidado de la salud con el público. Tendiendo un puente entre aquello que divide y separa a los médicos de los pacientes, de sí mismos, de sus colegas, y de la sociedad, la medicina narrativa ofrece oportunidades nuevas para una atención sanitaria respetuosa, empática y estimulante." (R. Charon 2001 "Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust" JAMA 286 (15) pp. 1897-1902).

Las competencias narrativas son capacidades de interpretación y manejo de los textos (historias) como modo de comprender la realidad que expresan. El conocimiento narrativo tiene que ver con el examen y comprensión de los eventos concretos dentro de unas coordenadas específicas de tiempo y lugar dentro de la biografía de una persona. Encontrar coherencia en las secuencias de acontecimientos de modo que den sentido al conjunto, requiere que los profesionales utilicen no sólo un razonamiento lógico-deductivo, basado en conocimientos científicos, donde abundan los datos verificables y las pautas generalizables, sino también un tipo de razonamiento narrativo, que les permita utilizar las capacidades interpretativas de un buen lector. Por ejemplo, reconocer los múltiples significados, frecuentemente contradictorios, que puede tener una historia, e identificar los distintos cursos de acción que se abren en ella, implica tener la capacidad de contextualizar la historia del paciente, de buscar pautas dentro de algo más global que da sentido a los acontecimientos.

M. Montello ("Narrative competence" en H. Lindemann (ed.) *Stories and their limits. Narrative approaches to bioethics.* Routledge, Nueva York, 1997. Pp.185-197) distingue tres formas de competencia narrativa, cada una de las cuales se relaciona con alguno de los procesos que los lectores realizan en el acto de leer: partida, ejecución y cambio.

En primer lugar, la experiencia que tiene el lector de partir, de ser transportado desde el mundo real en el que vive al mundo de la narrativa, es paralelo a la capacidad que desarrolla el profesional de negociar un equilibrio entre la implicación y el desapego con el paciente. Las respuestas emocionales de los profesionales ante la situación de los pacientes y las vivencias que comparten con ellos pueden suponer un desgaste psicológico excesivo y también influir negativamente en la relación clínica, por un exceso de intromisión en la privacidad del paciente. Ser capaz de mantener una cierta distancia supone, no obstante, la posibilidad de perder un elemento de humanidad que es capital para la relación clínica: la empatía para un buen cuidado. Si no existe una cierta resonancia emocional en el profesional se hace imposible establecer esa conexión, del mismo modo que si una historia no es capaz de captar y seducir al lector, se produce un distanciamiento e indiferencia. El acto de leer exige entrar en la historia, dejarse llevar por ella, y, al mismo tiempo, hay una observación desde la distancia, una cierta capacidad de juicio desapasionado desde el exterior. Así, la lectura ofrece un modelo de relación con los pacientes: entrar en el mundo del paciente es escuchar y acostumbrarse a su modo de expresarse, aprender los significados de las palabras que usa, igual que cuando leemos un texto y tenemos que ir más allá de la estructura de las frases para identificar lo que expresan.

En segundo lugar, ejecutando el papel que se requiere de nosotros en la historia, se ejercita otra de las competencias narrativas: la capacidad de cambiar de perspectiva. Entrar en el mundo de otra persona significa ver el interior, tomar como referencia cómo el individuo percibe e interpreta. Es el "atisbo privilegiado al corazón humano", como lo llamaba F. Scott Fitzgerald, en la famosa novela *El gran Gatsby*. Del mismo modo, los profesionales necesitan cambiar de perspectiva para escuchar las narraciones de los pacientes. Darse cuenta de los conflictos morales y las cuestiones de valores implicadas en el contexto de la vida de una persona, exige la capacidad de adentrarse en un texto complejo a través de una cierta imaginación empática, esto es, no podemos saber qué significa la vivencia de alguien, a menos que podamos imaginarnos su experiencia, sentimientos, esperanzas y objetivos. Tenemos que intentar participar de su modo de ver el mundo.

Y esto tiene que ver con la tercera forma de competencia narrativa: la capacidad de adoptar el punto de vista de otra persona. Cambiar la mirada supone dejarse llevar por otra manera de ver e interpretar, que es ajena y que puede resultar incomprensible, exigiendo buscar una coherencia interna que dé sentido a lo que se observa.

Si el profesional trata de sustituir la historia del paciente con la suya, con sus propios objetivos e intereses, probablemente puede producir un daño al paciente, que, además de no sentirse escuchado, puede no integrar ese relato alternativo, quedando sumido en la ambigüedad y en el desconcierto. Intentar comprender cómo lo ve el paciente, además de ofrecerle información valiosa, permite al profesional proponer un relato alternativo que tenga sentido para el paciente, incorporando su visión, sus expectativas y su interpretación. Para ello es preciso que el primer paso sea la escucha, con apertura a la posibilidad de cambiar de perspectiva.

Generando competencias narrativas, el profesional dispone de herramientas y actitudes más adecuadas para el encuentro clínico. Si el médico que atendía a la señora del dolor en el pecho hubiera tenido estas competencias, habría escuchado más a su paciente, habría podido interpretar mejor su relato, y lo que se escondía en sus palabras, se habría dado cuenta de cuál era el elemento que le generaba mayor angustia, cuáles eran sus miedos, etc. Habría podido acercarse con mayor empatía a su preocupación, estableciendo una relación mejor, basada en la comunicación, la escucha y la confianza. Habría ofrecido una explicación y una propuesta de acción, que, al encajar en la biografía y en el proyecto vital de la paciente, habría tenido más éxito. La competencia narrativa, como se ha dicho, dota de las herramientas y la actitud necesaria para mejorar la relación clínica y, por ello, se convierte en una exigencia.

Lydia Feito Grande
Profesora de Bioética
y Humanidades Médicas
Universidad Complutense de Madrid

(Este artículo forma parte del libro de próxima publicación titulado *Bioética narrativa aplicada*)

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Filosofía en primera persona

La "narratividad" es un género literario o artístico, o varios. Hay creaciones narrativas de igual modo que las hay pictóricas o musicales. El género narrativo por antonomasia en el mundo moderno es la novela, aunque en tiempos anteriores abundaron otros, como la parábola, la fábula, etc., que por más que sigan vigentes, se consideran de tono menor. La novela es el género narrativo por antonomasia en la cultura moderna, aunque sólo fuera porque constituye el grueso de lo que hoy se edita y lee. Su versión plástica y visual es el cine.

La narratividad busca describir, describir los hechos, los acontecimientos, la vida. De ahí que se caracterice por ser pensamiento concreto, en buena medida opuesto al propio de la ciencia y de la filosofía, más dadas al pensamiento abstracto, genérico, con pretensiones de validez universal, etc. En el caso de la ciencia, esto es evidente. Los *Elementa* de Euclides no tienen nada de narrativos. Y tampoco los *Philosophiae naturalis principia mathematica*, de Newton. Como tampoco se encontrará el género narrativo en la *Metafísica* de Aristóteles, la *Crítica de la razón pura* de Kant o la *Lógica* de Hegel. Sin embargo, hay entre los filósofos algunos con un estilo que parece algo más narrativo. Es el caso de los diálogos de Platón, o, entre nosotros, los artículos de periódico de Unamuno o de Ortega. Pero a poco que se pare mientes en su contenido, será fácil advertir que de narrativos tienen poco. En el caso de Unamuno habría que buscar la narratividad en sus novelas o novelas. Y en el de autores como Marcel o Sartre, en sus obras de teatro. Como regla general, hay que decir que la filosofía no ha sido nunca narrativa, quizá porque no puede serlo. Incluso los autores más proclives a este tipo de pensamiento, como Ortega o Ricoeur, se muestran en su obra filosófica cualquier cosa menos narrativos.

¿Habrá que expulsar la narratividad de los métodos propios de la filosofía? Pienso que no, porque la narratividad, al menos en filosofía, no puede consistir en un mero contar cuentos que se someten luego a un proceso interpretativo (léase hermenéutico) más o menos ingenioso. Hace muchos años le oí decir a un sacerdote muy narrativo, José Luis Martín Descalzo, que él creía posible explicar toda la teología partiendo de novelas. No sé si tal empeño es factible o no, y menos cuál podría ser su calidad. Es un hecho que muchos de los textos que componen tanto el antiguo como el nuevo Testamento están escritos en forma narrativa. Pero sospecho que hacer teología es otra cosa. Los teólogos no son precisamente personas dadas a escribir novelas, aunque a veces parecen contar cuentos.

Lo que sí ha resultado muy fecundo en filosofía es el paso de la tercera persona, siempre ajena a uno mismo, a la primera persona, al yo. En esto el movimiento fenomenológico ha desempeñado una función rigurosamente catártica. Su famosa *epoché* exige poner entre paréntesis todas las "explicaciones" que sabemos sobre el asunto o fenómeno de que se trate. Hay explicaciones científicas; otras son filosóficas, teológicas, míticas, culturales, etc. ¿Por qué no "prescindir" (una magnífica traducción de *epoché*) de todas ellas, a fin de ir "a las cosas mismas", como decía el propio Husserl? Cuando se prescinde de las explicaciones, lo que resta es nuestro contacto directo con las cosas. A eso lo llama Husserl "intuición". Antes de explicar lo que vemos u oímos, lo primero es identificarlo como tal, tener su experiencia directa, intuirlo, y lo segundo "describir" eso que se ha intuido. Las explicaciones vendrán más tarde, y sólo podrán ser consideradas correctas en tanto en cuanto resulten corroboradas por lo intuido y lo descrito.

Intuir, siempre intuye uno mismo. La descripción de lo intuido no puede hacerse más que en primera persona. Yo describo mi propia experiencia de un fenómeno cualquiera, aquel que aprehendo, pienso, rememoro, siento o quiero. La descripción lo será siempre del acto, pero lo sorprendente es que en el mismo acto encuentro algo que se me presenta como siendo distinto del propio acto. Aprehendo un sonido, por ejemplo. El sonido se me presenta en el acto como distinto del acto mismo, como teniendo unas notas o propiedades distintas de él. Es algo sorprendente, que lo aprehendido se me actualice como desgajado o autónomo respecto del propio acto, poseedor de unas propiedades autónomas que imponen sus propios fueros en el mismo hecho de la aprehensión.

Apliquemos esto a un caso concreto. Yo me veo a mí mismo haciendo juicios de deber, del tipo “debería haber ido en AVE a Barcelona, en vez de optar por el avión”. El razonamiento sobre el modo de ir a Barcelona se me impone de un modo que yo no puedo evitar, ni tampoco neutralizar. No debería haber hecho la elección que hice. Fue un error. Me equivoqué. Y como consecuencia de ello, me culpo a mí mismo y hago el propósito de pensármelo mejor en el futuro antes de hacer elecciones de este tipo.

Si afinó la descripción de este fenómeno elemental, veré que ha consistido en hacer un proyecto, el de ir a Barcelona. El proyecto es siempre de futuro. De lo que ya ha sucedido o de lo que está sucediendo en este preciso momento, no somos responsables más que en tanto en cuanto hayamos podido proyectarlo, es decir, en cuanto en algún momento haya podido ser un proyecto de futuro. Los proyectos necesitan tiempo, son siempre de futuro. Esto llevó a Ortega a decir que el ser humano es un animal “proléptico”, habida cuenta de que se caracteriza por su capacidad proyectiva. El ser humano proyecta sus actos, hasta el punto de que los actos no proyectados no pueden considerarse humanos. Son actos automáticos, reflejos, inconscientes, pero no actos proyectados, ni por tanto humanos.

Los proyectos tienen una característica muy sorprendente, y es que se vuelven sobre quien los hace y le piden cuentas. El proyecto nos lanza hacia delante, pero lo proyectado se vuelve inmediatamente sobre nosotros, haciéndonos responsables de ellos. Somos responsables del proyecto que hemos hecho. Ahí radica el principio y fundamento de la vida moral.

Los libros de ética están llenos de teorías, que siempre son “explicaciones”. El que sabe muchas teorías es un “erudito”. Pero una cosa es la erudición en ética y otra muy distinta es la ética. La ética parte de una experiencia humana elemental, que posee todo individuo en cuanto llega a un cierto grado de desarrollo mental. A partir de ese momento, todo ser humano tiene experiencia del deber, y por tanto es un sujeto moral. Podrá no haber estudiado nada de ética, no saber ninguna teoría, no tener capacidad para explicarnos lo que le pasa. Pero a estas alturas es claro que la ética no tiene nada que ver con eso.

Pensemos ahora en un profesor de ética. ¿Qué tiene que hacer con los alumnos, enseñarles muchas teorías o, por el contrario, partir de su propia experiencia, en términos de Husserl, de su propia intuición, y describirla *viva voce* y del mejor modo posible? ¿Para qué? Para que el oyente pueda verificar en sí mismo si eso que el profesor dice se corresponde con lo que a él le pasa, con lo que encuentra en el interior de sí mismo; es decir, volviendo de nuevo a la terminología de Husserl, con lo que “intuye”. La descripción del profesor le servirá para identificar en sí mismo el fenómeno de que se trate. Y una vez identificado, será su propia experiencia del fenómeno, digamos su propia intuición, la que dará verdad al asunto de que se trate, no la descripción del profesor en sí misma, y menos su autoridad.

Mis años de enseñanza de la ética me han convencido de que con este modo de proceder se consiguen resultados sorprendentes, asombrosos. El profesor no tiene otra

autoridad que la de servir de modelo; mejor aún, de “ejemplo”. Es un mero medio para que el alumno saque de sí mismo lo mejor que lleva en su interior. La verdad de lo que el profesor diga o proponga no dependerá tanto del profesor cuanto del alumno, del hecho de que este repita la experiencia descrita por el profesor y verifique dentro de sí mismo lo dicho por él, que por eso mismo no tendrá otra función que la de mero ejemplo. Hace ahora noventa años, en 1926, publicó Zubiri en la *Revista de Pedagogía* un artículo titulado “Filosofía del ejemplo”. En él, tras describir el método fenomenológico, resaltaba su importancia en la educación. De hecho, ahora que están publicados los cursos que Zubiri impartió en la Facultad de Filosofía de la Universidad de Madrid durante los años de la segunda república, tenemos claro que ese es el método que siguió siempre en sus clases, y podemos explicarnos también la fascinación que provocó en sus oyentes. Casi al final del artículo, escribe: “El verdadero educador de la inteligencia es el que enseña a sus discípulos a ver el ‘sentido’ de los hechos, la ‘esencia’ de todo acontecimiento. La intuición se tiene o no se tiene, no cabe refutarla ni forzarla. En estas condiciones la misión del maestro es colocar al discípulo en el ‘punto de vista’ adecuado para que ‘vea’ el objeto. La función discursiva será siempre secundaria”. Y algo más adelante: “El órgano de la intimidad es la intuición; el órgano de la lejanía es el concepto; todo concepto es una ‘razón’ que damos nosotros, pero que no vemos sino hipotéticamente comprobada. De aquí la actitud de forzosa cautela o recelo en que el intelecto se ve confinado cuando trata de formar conceptos. La intuición, en cambio, al comunicarnos con la intimidad del objeto, implica una entrega confiada del intelecto a las cosas. El régimen psicológico de la intuición es el amor; el régimen psicológico del concepto es el temor”.

No se conoce de veras mas que aquello que se ama. Por eso la docencia ha de ser un continuo ejercicio de amor. Al comienzo del *Banquete* de Platón, Apolodoro alude a los dos modos de enseñar que hemos descrito, con estas palabras: “Cuando hago yo mismo discursos filosóficos o cuando se los oigo a otros [se refiere a Agatón, Sócrates y Alcibiades, que estuvieron presentes en el banquete en que se habló del amor], aparte de creer que saco provecho, también yo disfruto enormemente. Pero cuando oigo a otros, especialmente los vuestros, los de los ricos y hombres de negocios, personalmente me aburro y siento compasión por vosotros, mis amigos, porque creéis hacer algo importante cuando en realidad no estáis haciendo nada. Posiblemente vosotros, por el contrario, pensáis que soy un desgraciado, y creo que tenéis razón; pero yo no es que lo crea de vosotros, sino que sé muy bien que lo sois”.

Hay discursos que cautivan, y otros que aburren. Unos incitan al amor, los otros al odio o, al menos, al hastío. En el *Banquete*, Sócrates y sus amigos hablan largo y tendido del amor. Las palabras más elevadas las pone Sócrates en boca de una adivina, Diotima, que comienza estableciendo una comparación entre el amor sexual que engendra cuerpos y el amor pedagógico, que, “cuando el guía dirige rectamente”, hace que el joven se enamore “de la belleza de las almas más que de la del cuerpo, de suerte que si alguien es virtuoso de alma, aunque tenga un escaso esplendor, será suficiente para amarle, cuidarle, engendrar y buscar razonamientos tales que hagan mejores a los jóvenes, para que [...] vuelto hacia ese mar de lo bello, y contemplándolo, engendre muchos y magníficos discursos y pensamientos en ilimitado amor por la sabiduría”.

Tal es la versión platónica de la mayéutica de su maestro Sócrates. Se trata de hacer que el joven engendre y dé a luz desde sí mismo y por sí mismo, magníficos discursos y pensamientos en ilimitado amor por la sabiduría. Porque, como más adelante dice Platón, “esta es justamente la manera correcta de acercarse a las cosas del amor o de ser conducido por otro”.

Diego Gracia
Catedrático Emérito de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

La bioética será narrativa o no será. Una cuestión de perspectiva

Decía André Malraux que el siglo XXI será espiritual o no será. Siguiendo con la frase, y su estilo categórico, me atrevería a afirmar que la bioética del siglo XXI (ya de nuestro siglo) será narrativa o no será. ¿Por qué? Creo que se trata de una propuesta y perspectiva que constituye la urdimbre misma del quehacer bioético y aunque haya sido sólo tardíamente recuperada no deja de ser esencial.

La bioética narrativa es una nueva forma de hacer bioética. Es nueva y, sin embargo, hunde sus raíces en las raíces mismas de la bioética. Además, su objetivo no es otro que el de impulsar a la misma bioética, sin atributos, sacándola de ciertos impasses en los que se encuentra sumergida. Esta es, al menos, la intención de nuestros desarrollos de “bioética narrativa” (T. Domingo Moratalla, L. Feito, *Bioética narrativa*, Escolar y Mayo, Madrid, 2013). Lo que hemos elaborado hasta ahora es básicamente una “propuesta” y una “perspectiva”: una propuesta, en el sentido más originario de la palabra, es decir, una idea (o forma de trabajo) que se propone a alguien con un determinado fin (Diccionario RAE) y una perspectiva, es decir, una forma de ver, de encarar los problemas y realidades.

En estas pocas líneas no pretendo desplegar el programa de una bioética narrativa, sólo subrayar este carácter de propuesta (qué estamos proponiendo y, sobre todo, con qué fin) y perspectiva (en qué medida la bioética narrativa es, ante todo, una forma de mirar).¹

1. Un mirar riguroso y exacto

Hablar de (bio)-ética narrativa parece estar de moda y suscita el interés. Se están planteando cuestiones difíciles y problemáticas de manera atractiva, mediante relatos o películas. Todos disfrutamos del cine o de la literatura, y si además aprendemos algo “miel sobre hojuelas”. Esto no puede hacernos olvidar la necesidad de rigor que debe rodear cualquier planteamiento reflexivo como es éste y, por si fuera poco, al menos desde quien esto escribe, la perspectiva bioética está marcada en su origen por el afán de rigor. Rigor sí, pero, ¿en qué sentido? En primer lugar, hay que insistir en el carácter articulado y racional (por ampliado que sea el concepto de razón) de la bioética y, en segundo lugar, y más importante, la bioética narrativa busca la sinceridad con la experiencia humana en todos sus niveles. Muchas éticas y bioéticas traicionan la realidad en aras de un método, un ideario o unos principios; la bioética narrativa surge para dar razón plena de la existencia humana, y si recurrimos a un relato o a una película no es para entretener o adornar –aunque entretengamos o adornemos, lo cual no es ningún desdoro– sino para aproximarnos a lo que somos, dar cuenta cabal de lo que nos pasa y poder actuar de la manera más responsable y prudente. No puedo dejar de recordar la vehemencia con la que el gran poeta Juan Ramón Jiménez al hablar de su poesía decía “inteligencia dame el nombre exacto de las cosas”. Nuestra propuesta de bioética narrativa está movida por un interés parecido por la exactitud y el rigor. Exactitud y rigor, grosso modo, no quiere decir que tenga que ser expresado necesariamente mediante las matemáticas, y que sólo haya rigor o exactitud cuando estemos envueltos en procesos matemáticos o de carácter deductivo. Poco rigor o exactitud vamos a tener si queremos tratar matemáticamente lo que se resiste a lo matemático; tratar las cosas (problemas, experiencias, también asuntos de ética médica) en su correcta perspectiva es tratarlo con rigor. La bioética narrativa es la única forma de aportar rigor y exactitud en muchas cuestiones de ética médica. Puede resultar paradójico que la única forma de ser rigurosos y exactos sea contando una historia o aludiendo mediante una película. La propuesta de bioética narrativa está, así, movida por este esfuerzo de rigor, exactitud y sinceridad.

2. Un lugar de encuentro

La bioética se ha constituido como un saber interdisciplinar. Su origen está marcado por un diálogo entre disciplinas; la intención de su creador, V. R. Potter, no era otra que la de constituir un nuevo saber que surgiera de la confluencia entre los valores humanísticos, y las disciplinas que las

cultivan, y los avances científicos. La bioética nace como una disciplina puente, traza puentes y busca suturar la profunda herida que separa ciencias y letras, los saberes del espíritu y los saberes positivos (científicos).

La bioética narrativa incide en esta dimensión “puente” e interdisciplinar, y en esa medida, supone una recuperación o una revitalización de la intención originaria de la bioética. Por tanto, no es novedad que el hacer bioético recurra a otros saberes, pues pertenece a su esencia. Ahora es lo narrativo, en su amplia acepción, lo que sale al encuentro de la bioética. La bioética narrativa es así doblemente interdisciplinar, en tanto que bioética y en tanto que acude al relato. Se trata de esbozar y articular estos encuentros entre bioética, ética médica y el mundo de la literatura y de la creación artística, o el cine (este último tendrá especial interés para nosotros en la medida en que es el arte propio de nuestra época y transmisor, como pocos, de valores y formas de vida).

3. Bioética narrativa: vocación formativa y auto-formativa

La bioética es vista como una disciplina en la que debemos formarnos y formar, tanto al personal sanitario como a toda la ciudadanía. La perspectiva narrativa viene también a renovar lo que entendemos por “educar en bioética”; dicha renovación no procede sólo de ella, pero, sin lugar a dudas, la necesaria renovación educativa de la bioética le debe mucho a lo narrativo.

Cuando formamos, y nos formamos, en bioética le damos especial relevancia a los conocimientos, ya sean científicos o ya sean ético-filosóficos; lo importante, decimos, es saber y conocer. También educamos en procedimientos, en método; no se trata sólo de saber sino de ver qué hacemos con todo eso que sabemos. La cuestión del método es fundamental. La historia de la bioética podría ser hecha en función de los métodos que en cada momento han resultado relevantes. Sin lugar a dudas, y después de una no pequeña historia, podemos decir que el método de la bioética es la deliberación, método que hunde sus raíces en el propio Aristóteles. Es fundamental formarnos en la práctica de la deliberación. Esto es así porque más importante que “conocer” juicios es “formarnos” un juicio; no enseñamos juicios ya hechos sino que enseñamos a ejercitar el juicio, la capacidad de juzgar.

Ahora bien, lo mismo que la deliberación necesita conocimientos, en un sentido más amplio, también necesita el ejercicio y desarrollo de determinadas actitudes como son la tolerancia crítica, el diálogo, la reflexión, el respeto, etc. Si no formamos y desarrollamos estas actitudes, presupuestas por la práctica deliberativa, el método deliberativo es hueco, y se convierte en una forma de presentar posiciones previas o juicios traídos de otro lado.

Conocimientos, procedimientos (método, deliberación) y actitudes son los tres ejes sobre los que debe girar la formación en bioética. La narración, lo narrativo, contribuye a la formación de actitudes y de cierto talante sin el cual todo el edificio bioético se nos vendría abajo. La bioética narrativa supone, por tanto, un incidir en este elemento actitudinal, emotivo, sentimental; imprescindible para hacer posible la deliberación y para dar sentido y lugar a los mismos conocimientos (científicos o ético-filosóficos).

En este punto puede resultar de ayuda la distinción orteguiana entre “ideas” y “creencias”; las ideas son resultado de nuestra inteligencia, son producto de nuestro esfuerzo intelectual; las creencias son ideas fundamentales, son anclajes, es aquello que nos hace y nos constituye. Las creencias las somos, las ideas las tenemos. Pues bien, nuestra formación, también en ética y en bioética, ha pensado que todo era cuestión de “ideas”, y se ha olvidado de las “creencias” –y no se piense ni sólo ni primariamente en las religiosas–. Esto tiene su explicación: enseñar “ideas” es más fácil que afrontar y enseñar sobre “creencias”, y esta dificultad ha hecho que pasen al ámbito privado, de la familia, de los amigos, etc. La bioética narrativa, en clave educativa, busca precisamente recuperar la dimensión creencial, emocional o sentimental, y no meramente como un complemento, sino como algo constitutivo.

La bioética narrativa supone así una reivindicación de una educación narrativa diferente a una educación logocéntrica y científica, y pone en juego hábitos mentales imprescindibles, por ejemplo, para poder ejercer la deliberación. No se trata de negar la educación científica y lógico-deductiva, sino completarla, complementarla, ponerla en diálogo, con una inteligencia narrativa, con un saber narrativo.

Por todo esto que señalo, la bioética narrativa supone una revolución también en la educación en bioética. La competencia bioética que persigue cualquier curso, del nivel que sea, en bioética, es compleja y sin contar con la dimensión narrativa es sencillamente imposible de alcanzar. No se puede hacer (tampoco “educar en”) bioética sin sensibilidad narrativa.

4. Una sabiduría de lo incierto

Lo narrativo es un recurso, pero no es sólo un recurso. Si se coordina bien con la bioética es porque es un saber, y un saber acorde con lo que la bioética es y pretende.

En un ensayo brillante titulado “La desprestigiada herencia de Cervantes”, incluido en el libro *El arte de la novela*, Milan Kundera hace un balance de la Modernidad siguiendo los análisis de Husserl y Heidegger. Está de acuerdo con ellos en que el desarrollo de la ciencia moderna ha supuesto el triunfo de una mentalidad positivista y reduccionista y el olvido de lo que el primero de los filósofos llama “el mundo de la vida”. Pero, a diferencia de ellos, piensa que este olvido no ha sido total, porque ese “mundo de la vida” (emoción, sentimientos, creencias, etc.) se ha refugiado en la novela moderna, en el relato. Y así, la Modernidad no tiene su origen sólo en Galileo o Newton, sino también en Cervantes. Hay elementos claves para la vida humana que se encuentran en la novela, en esta desprestigiada herencia de Cervantes. Recuperar lo narrativo, la novela, es recuperar así una determinada forma de saber. La novela trata de sentimientos, emociones, posibilidades humanas; trata de lo que puede ser de otra manera, de lo contingente. Es un saber diferente; lo llama Kundera “un saber de lo incierto”. La narración supone, pues, un saber, aunque sea de lo incierto.

Y, ¿no es lo humano el ámbito de lo incierto, de lo indeterminado? ¿No necesitaremos, también para una disciplina tan *humana* como la bioética, un saber adecuado a ello? ¿Y no es este saber de lo incierto, que nos da lo narrativo, esencial para la bioética? Kundera no busca desprestigiar ahora lo científico, sino compensarlo. Necesitamos ciencia y relato; mundo de la ciencia y mundo de la vida. Ahora bien, ¿no es esta unión de “mundos distintos” (ciencia y relato, ciencias y humanidades) la pretensión originaria de V. R. Potter cuando impulsó el surgimiento de la bioética? La bioética surge, como antes comentaba, como un intento de tender puentes entre saberes diversos; la narración –también en este punto– es un intento por recuperar este impulso originario.

5. Una cuestión de perspectiva y de punto de vista

Otra de las virtualidades de la bioética narrativa es sumergirnos de lleno en el mundo de las perspectivas, siendo ella misma una perspectiva. El saber narrativo y la competencia que lo acompaña nos ayuda a captar la diversidad de puntos de vista ante una misma cuestión, un mismo hecho. La ayuda tiene lugar a un doble nivel: uno metodológico y otro práctico-vital. La bioética, como estamos diciendo, es un lugar de encuentro, por lo que es fundamental aprender a movernos entre perspectivas; una perspectiva es una manera de construir un relato. Las diferentes disciplinas que congrega la bioética pueden ser interpretadas como diferentes ventanas abiertas sobre determinadas cuestiones. Practicar esta forma de entender la bioética supone acostumbrarnos a que hay muchos puntos de vista o perspectivas, que los hechos y acontecimientos pueden narrarse de muchas maneras.

Pero la pertinencia de caer en la cuenta de la dimensión perspectivista es más importante con respecto a las cosas mismas que quieren ser comprendidas, analizadas y juzgadas. Una misma historia, un mismo caso clínico, puede ser visto desde diferentes puntos de vista. No es lo mismo la historia que cuenta el médico, el trabajador social o, sobre todo, el paciente.

La bioética narrativa es así, ante todo, un trabajo con perspectivas, con narraciones. Nuestro conocimiento es perspectivista, por tanto también la bioética. Lo único que hace la bioética narrativa es subrayarlo, asumirlo y hacerlo entrar en juego a la hora de afrontar los problemas.



Si nos fijamos en la imagen, captaremos de inmediato la doble posibilidad de ver al personaje dentro o fuera de la casa; doble mirada, doble perspectiva. Los asuntos éticos y bioéticos, los asuntos humanos, admiten diferentes perspectivas, diferentes interpretaciones. Por eso también la bioética narrativa entronca directamente con lo que hemos venido en llamar bioética hermenéutica o interpretativa. La hermenéutica es la filosofía de la interpretación, que hace de la pluralidad de perspectivas su ámbito de trabajo. Es perspectivismo, pluralidad de narraciones, pero no es relativismo.

Por otra parte, el método deliberativo supone un esfuerzo por moverse en la pluralidad de perspectivas buscando la decisión más prudente y responsable. Deliberar bien implica asumir este momento de distancia de la propia visión y hacer un recorrido por diferentes aspectos, por otros puntos de vista. Deliberar supone manejar perspectivas y relatos, y aprender a ponernos en el lugar del otro. El primer paso que presupone el método deliberativo es que aceptemos que quizás podemos no tener razón. Si esto no lo aprendemos no podemos deliberar (estaremos haciendo otra cosa, por muy noble que sea). Por eso la deliberación implica sensibilidad con la narración, y su filosofía es por consiguiente la hermenéutica. La bioética narrativa alcanza su precisión conceptual con la bioética hermenéutica.

6. Bioética narrativa.... es y no es

En función de todo esto que estoy señalando me gustaría precisar ya qué es la bioética narrativa o, al menos, lo que no es la bioética narrativa.

Considero que hay dos formas de entender la bioética narrativa (y la ética narrativa en general) que si bien son productivas y tienen cierto interés, no dejan de ser insuficientes y deficientes, tanto en el ámbito de la fundamentación como en el de la aplicación.

En primer lugar, hay una (bio)ética narrativa que llamaría instrumental. Para ella lo fundamental es la teoría, los principios, etc., y la narración supone un complemento, una ilustración. Lo narrativo adjetiva y califica pero no define esencialmente. Un relato o una película, por ejemplo, ilustran o ejemplifican un problema, pero como tal, queda fuera de la lógica bioética. Frente a esta *bioética narrativa instrumental* se desarrolla una bioética narrativa *narrativista*, donde el peso del trabajo y del argumento recae en el relato. El relato, la película, los casos, son expresivos por sí mismos; lo importante es expresarse, comunicar. Un cine-forum, un comentario conjunto de un libro, la expresión de los sentimientos del paciente o del médico, etc., son formas que adoptan la bioética narrativa. Esto, sin lugar a dudas, es interesante y puede ser productivo, pero no es bioética narrativa.

Ni la bioética narrativa instrumental ni la *narrativista* son propiamente hablando bioética narrativa. La bioética narrativa se constituye en el equilibrio difícil entre la dimensión más racional-discursiva y la más emotiva o sentimental. Este equilibrio es el que mejor se define con la llamada bioética hermenéutica.

Bioética hermenéutica, deliberativa, narrativa son distintas, pero sólo pueden ser correctamente entendidas conjuntamente. La caracterización “hermenéutica” apunta al trasfondo filosófico (fundamentación, presupuestos); la caracterización deliberativa señala la perspectiva “metódica”, y “narrativa” implica asumir que nos movemos en el ámbito de la diversidad humana. Si lo narrativo olvida lo hermenéutico-deliberativo puede caer fácilmente en ser meramente instrumental o una ingenuidad asombrosa en la reivindicación del relato.

7. ¿Qué nos aporta lo narrativo?

La aportación de lo narrativo se puede cifrar en:

1. Nos ofrece un “saber de lo incierto”, abriéndonos al mismo tiempo a una pluralidad de perspectivas.
2. Nos ofrece un contrapunto al saber científico/técnico. No se trata de menospreciarlo ni olvidarlo, sino completarlo y otorgarle su auténtico sentido y alcance.
3. Amplía nuestra experiencia al ponernos en contacto con otros puntos de vista, al mismo tiempo que podemos acceder a una experiencia compartida: una lectura común, una película vista en grupo o una experiencia narrada compartida.
4. Posibilita un medio que nos distancie de nuestra propia experiencia, lo cual provoca la posibilidad de la crítica y de la autocrítica.

5. Otorga carne y realidad al mundo de los valores y al mundo de la ética que normalmente se presenta de forma abstracta y desencarnada.

6. Contribuye a formar hábitos mentales imaginativos y creativos (no sólo logocéntricos).

7. Nos instruye en una lógica “problemática” superando la lógica “dilemática”. No todo es blanco o negro; lo narrativo nos enseña e ilustra los diferentes tonos de grises, o nos ayuda a tomar decisiones realmente trágicas cuando lo que se opta no es entre lo bueno y lo malo, sino entre lo malo y lo peor.

8. Lo narrativo posibilita una competencia fundamental para abordar los problemas éticos y bioéticos: una competencia narrativa.

9. Por último, lo narrativo, en su amplio espectro (cine, literatura, etc.) se constituye para la reflexión ética en un laboratorio de la experiencia moral, nos introduce en el reino del “como si...”, “que pasaría sí...”, fundamental para pensar éticamente.

8. Como arqueros que tienen un blanco

Aristóteles utiliza la imagen del arquero para simbolizar la tensión constitutiva de la vida humana. “Seamos en nuestra vida, decía, como arqueros que tienen un blanco”. Es una imagen que recuperará con fuerza Ortega y Gasset, de hecho la va a convertir en el exlibris de sus obras. Bien podría servirnos también para expresar lo que pretendemos con esta forma de entender la bioética. Con la bioética narrativa pretendemos alcanzar mejor aquello que atañe a la vida humana; si la vida humana es difícil y compleja, busquemos un método que le corresponde, en ese afán de rigor y exactitud que comentaba al principio. Esa es nuestra meta, ese es nuestro blanco.



Por otro lado creo que esta forma de entender la bioética, la propuesta y perspectiva de una bioética narrativa, nos permite salir de la aporía bioética. ¿En qué consiste esto que llamo la

“aporía bioética”? Básicamente en la situación en la que paso a paso se ha adentrado la bioética. Desde su surgimiento ha necesitado un método propio que la alejase de la mera opinión y de los discursos vacíos, pero, al mismo tiempo, un método diferente del método científico. No obstante, su desarrollo ha confirmado su connivencia con la lógica del método y forma de vida que cuestionaba; siendo antipositivista e interdisciplinar ha venido en constituirse en una metodología deductiva o principialista, ya sean los principios del orden de la razón (pura) o del orden de la naturaleza.

La dimensión narrativa, en su conexión deliberativa y hermenéutica, nos permite entender la paradoja, superar la aporía.

La bioética narrativa es una forma de hacer bioética, pero si la bioética no es narrativa no puede ser bioética. La bioética es narrativa o no será. Tampoco está dicho que tenga que ser sólo narrativa.

Tomás Domingo Moratalla – Profesor de Filosofía Moral. Universidad Complutense de Madrid

¹ Este texto forma parte del libro que se publicará próximamente titulado *Bioética Narrativa Aplicada*.

La importancia de la razón narrativa para la deliberación

1ª parte:

La Razón Narrativa en la deliberación de los hechos

Resumen: El artículo, a partir del libro *Bioética Narrativa* de Tomás Domingo y Lydia Feito, defiende el preponderante papel de la hermenéutica en la deliberación. Para ello analiza la función de la razón narrativa en el método deliberativo de Diego Gracia. En este proceso plantea por qué el olvido de la razón narrativa pone en riesgo toda ética de la responsabilidad. Por las graves consecuencias de tal olvido, el texto reivindica una educación más centrada en las humanidades (potenciadoras de la razón narrativa).

Palabras clave: hermenéutica, ética, bioética, fenomenología, deliberación, educación.

Summary: The article, based on the book *Bioética Narrativa (Narrative Bioethics)* by the authors Tomás Domingo and Lydia Feito, defends the major role played by hermeneutics in the process of deliberation. To this end, it analyses the role of narrative reasoning in Diego Gracia's deliberative methods. This process suggests that the oblivion of a narrative reasoning puts at risk any ethic of responsibility. The serious consequences of such oblivion are such that the text vindicates an education system more focused on the Humanities (enhancers of the narrative reasoning).

Key words: hermeneutics, ethics, bioethics, phenomenology, deliberation, education.

Introducción

La propuesta de Tomás Domingo Moratalla y Lydia Feito de una *Bioética narrativa*¹ expuesta en un libro homónimo publicado en 2015 en esencia consiste en aplicar las teorías hermenéuticas al método deliberativo de toma de decisiones. El proyecto encierra una complejidad tremenda, multitud de posibilidades y no pocos conflictos. Resulta casi obvio que para poder deliberar, para poder desarrollar una ética responsable, consciente de los fines, el contexto y las consecuencias de los actos, para poder dialogar con el otro, es imprescindible interpretar. Creer en la deliberación implica que la hermenéutica defendida ha de ser crítica, es decir, creer que tras el relato existe un foco unitario de comprensión, una razón narrativa que permita la traducción y, por ende, quepa la posibilidad de acuerdo, quepa —utilizando la metáfora de Gadamer— la *fusión de horizontes*. Hemos de entender que tras el concepto “narración” se esconde una crítica a posiciones positivistas para las que la razón solo se entiende desde parámetros científicistas, lo que, evidentemente, deja imposibilitada la deliberación ya que los hechos son tratados como puros datos indiscutibles y el mundo intencional queda reducido al ámbito de las creencias y deseos donde no cabe racionalidad alguna. Sin embargo, criticar el dogmatismo positivista no implica aceptar el otro extremo. No supone la defensa de una suerte de filosofía postmoderna que licúe toda posible racionalidad, pues también imposibilitaría la deliberación. El presente artículo no tiene más intención que dar argumentos de la necesidad de vindicar la razón narrativa como cimiento de una auténtica ética de la responsabilidad. De hecho considero la razón narrativa tan imprescindible que incluso hablaría de “narración bioética” más que de “bioética narrativa”.

¿Por qué propongo la inversión de los términos? ¿Por qué *Narración bioética* más que *Bioética narrativa*? Creo que por lo dicho ya se podrá intuir la intención. Detrás no se esconde ningún ánimo de corrección estilística, ni menos aún proponer una nueva reinterpretación del complejo pensamiento bioético. Mi pretensión es mucho, muchísimo, más humilde. Con estas líneas solo busco hacer hincapié en el papel esencial de lo narrativo en la actividad deliberativa que exige la bioética, idea con la que los propios creadores del término “Bioética narrativa” estarán de acuerdo. Considero tan esencial el elemento narrativo que sin él la deliberación resulta precaria, con grandes ángulos ciegos y, en consecuencia, dogmática. En mi argumentación

¹ Domingo Moratalla, T. y Feito Grande, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo.

me basaré en el método deliberativo propuesto por Diego Gracia². En cada uno de los diferentes momentos de la deliberación veremos en qué sentido es necesario recurrir a la razón narrativa. En el proceso se nos plantearán las dificultades que implica que en la práctica deliberativa no nos quede otra que interpretar. No es difícil de adivinar que si asumimos el relato como parte esencial de la deliberación tal vez estemos a menos de un paso para caer en el relativismo moral y la falta de criterios universales. De ser así, la base del método deliberativo, consistente en la creencia de que cabe reflexión racional sobre valores y deberes, se quebraría y con ella todo el elaborado y optimista edificio metodológico de la bioética. Lo que está en juego es crucial y remite en el fondo a la pregunta que toda reflexión con cierta profundidad llega a hacerse, ¿es razonable el humanismo?³

No llegaré a tanto. Mi reflexión, como he dicho, solo quiere mostrar la inevitable relación entre deliberación y narración, y dejar alguna que otra pregunta sobre los retos que esto nos plantea.

Tomando como modelo deliberativo el desarrollado por el profesor Diego Gracia, podemos diferenciar tres momentos consecutivos en el proceso de toma de decisiones: la deliberación sobre los hechos (determinar qué sucede, cuál es el diagnóstico y el pronóstico previsible), la deliberación sobre los valores puestos en juego (determinar qué valores están en juego y cuáles entran en conflicto entre sí) y, por último, la deliberación sobre los deberes (qué debemos hacer, ámbito propiamente ético que busca un curso de acción lo más equilibrado posible, esto es que salve todos los valores en juego)⁴. En los tres momentos será necesario aplicar una lógica narrativa que va a exigir asumir diferentes perspectivas, es decir, que va a exigir poner en ejercicio la imaginación cuya hija es la empatía, madre a su vez de la actitud moral⁵.

La razón narrativa en la deliberación sobre los hechos

En una primera impresión parecerá que vincular la interpretación con la descripción de los hechos es un auténtico despropósito, ya que esto significa erosionar el momento objetivo del proceso deliberativo. Es decir, desde una postura positivista o científicista un hecho es un hecho, tiene unos elementos mesurables y por tanto aportará un conocimiento intersubjetivo claro desde el que todos los implicados en la deliberación deberán partir. Sin embargo, esto podría ser cierto para una serie de fenómenos no intencionales, pero para los actos intencionales humanos o que afectan a una persona, que son la mayor parte de los procesos de deliberación, tal perspectiva objetivista queda necesariamente corta. ¿Por qué? Porque como defendía Ortega, la vida es un quehacer, es algo que acontece, un proyecto que nos da sentido. La vida es un “drama”, una biografía, una narración con sentido que se alimenta de vivencias, es decir, de hechos moldeados por un sujeto para que encajen en el complejo puzle que es la historia personal.

Para entender bien lo que quiero decir nada mejor que hacer referencia al muy referenciado ejemplo que Ortega y Gasset desarrolla en un apartado de su obra *La deshumanización del arte* (1925), titulado “Unas gotas de fenomenología”⁶. El filósofo madrileño describe la siguiente situación: un hombre ilustre agoniza. Junto al lecho está su mujer apesadumbrada y un médico le toma el pulso. Al fondo de la habitación se encuentra un periodista que se haya en el lugar por razón de su oficio y un pintor al que el azar le ha llevado allí. Con esta escena en mente, Ortega plantea, que aunque podríamos decir que el hecho, la muerte de un personaje célebre, es lo común para todos, lo cierto es que esa realidad se quiebra en muchas realidades en función de cómo la viva cada personaje y, en tanto que no hay realidad humana sin vivencia, ¿cuál de las múltiples realidades es la verdadera, la auténtica?, ¿la del médico por ser más medible?, ¿la de la esposa por ser más empática?, ¿la del periodista por ser más distante y tal vez por conocer la biografía del personaje?, ¿la del pintor por su desinterés? Imposible de saber, pero eso no significa que la verdad sea una simple cuestión subjetiva. Ortega propone el criterio de la *distancia espiritual*, es decir, tener en cuenta las diferentes vivencias. Por ejemplo, la mujer tiene

² Vid., Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación moral. En Feito, L., Gracia, D., Sánchez, M., (ed.), *Bioética: el estado de la cuestión*. (pp. 101-154). Madrid: Tricastelia.

³ Vid., Gómez Caffarena, J. (1988). Creer o no creer en el hombre: ¿no es ésta la cuestión? En *La entraña humanista del Cristianismo*. (pp. 15-33). Navarra: Verbo divino. Y Conill, J. (1991). *El enigma del animal fantástico*. (p.24 y ss.). Madrid: Tecnos.

⁴ Para adecuar el artículo a las normas de edición de la revista lo hemos dividido en dos partes: la primera aborda el papel de la razón narrativa en la deliberación sobre los hechos; la segunda versa sobre la razón narrativa en la deliberación sobre los valores y los deberes. Esta última parte del artículo aparecerá publicada en la edición de diciembre de la revista “Bioética Complutense”.

⁵ Rememorando el diálogo de Platón, *El Protágoras*, en el que Sócrates y el afamado sofista debatían sobre la posibilidad de poder enseñar la virtud (*areté*), debemos plantearnos si la imaginación, la empatía y la actitud ética es enseñable, y si es así cómo. Al respecto y en línea con la filosofía planteada ver Martha Nussbaum (2005). *El conocimiento del amor*. Móstoles: Machado Libros.

⁶ Ortega y Gasset, J. (2010). *La deshumanización del arte*. (pp. 168-172). Barcelona: Planeta.

un grado de implicación tal que no está en la situación, sino que la está viviendo; en el lado opuesto encontramos al pintor cuya actitud de lejanía le permite una distante contemplación de la situación, lo que en contrapartida le hace ser ciego de la carga emocional del momento. Lo que esto muestra es que no existen los hechos independientes de la intencionalidad. De ahí que sea interesante para el proceso deliberativo atender a este juego de lejanía y cercanía espiritual y, más concretamente, en el proceso de cómo entender los hechos en juego. Con este conocido ejemplo he querido reflejar que la visión más distante y objetiva no es que sea falsa, sino que no se puede erigir como única, ni siquiera como más radical ya que cualquier intento de acotar un hecho humano desde categorías estrictamente positivistas marginaría lo humano de la situación. El mundo intencional o de vida no se eliminaría, porque eso es imposible, pero sí sería ignorado por la falta de categorías que lo puedan expresar, lo que conllevaría una toma de decisión precaria por excesivamente parcial. Nos surge, por tanto, una pregunta inevitable: ¿qué lenguaje puede dar cuenta de la realidad humana?

La cuestión no es baladí pues, a priori, si el lenguaje es un factor determinante de objetivación, condena al fracaso el intento de dar cuenta de la dimensión intencional humana, pues no podrá expresar palabra alguna sobre las vivencias sin objetivarlas. Tal dificultad es insuperable si, como ciertas filosofías defienden, solo se considera como significativo el lenguaje descriptivo-científico (con pretensiones de univocidad). Por el contrario, la deliberación exige argumentar a favor de la significatividad de un posible lenguaje que asuma la referencialidad de la realidad subjetiva individual y que al mismo tiempo tenga vocación de comunicación, esto es, de trascender la pura intimidad de la vivencia. ¿Esto es posible? Cabría pensar que sí, si entendemos el lenguaje como *la referencia análoga que apunta a la referencia subjetiva*. Esto es, que el lenguaje simbólico tenga una función cognoscitiva más allá de la estética.

Debemos preguntarnos por la posibilidad cognoscitiva de un lenguaje rico en polisemias y metáforas pero, al fin y al cabo, muy impreciso en relación a las exigencias de las ciencias. Argumentar a favor de un *lenguaje sugerente* significa (contra el estructuralismo más extremo) reivindicar el lenguaje como puente que une algo vivencial y previo al lenguaje con otra subjetividad. Esto previo es el ámbito *simbólico* en donde se asienta y origina el lenguaje. Por tanto, si esto es así, la reflexión sobre los hechos (y aún más sobre los valores y deberes) no va a ser tan ajena al lenguaje narrativo, poético y metafórico sino que, por el contrario, va a tener una gran relevancia desde la perspectiva cognoscitiva. Quiero que se me entienda bien. No se trata de extremar las libertades lingüísticas y reducir el conocimiento a mero relato carente de criterio, lo que supondría reducir la verdad a arbitrariedad. Tampoco se trata de asumir acríticamente que el lenguaje positivista lógico matemático tenga en exclusiva la capacidad cognoscitiva. Lo que planteo no es ni el irracionalismo ni la apodicticidad como único acceso a la verdad (en ambos casos la deliberación queda imposibilitada), sino ese espacio intermedio en donde se juega la pregunta por la acción: ¿qué hacemos en este caso concreto desde unas determinadas circunstancias materiales y socio-culturales?

Siguiendo a la corriente filosófica protagonista del giro narrativo⁷, la tesis central es que el lenguaje narrativo y metafórico funda la objetividad, razón por la cual podríamos calificarlo de “*superobjetivo*”⁸. Con el término me refiero a que el lenguaje poético, analógico, sugerente, es fuente de toda interpretación de la realidad, ya que expresa y determina un modo de vérselas con el mundo y, por tanto, por ser previo al dato, no será objetivo, sino *superobjetivo*. La teoría a la que apunta este concepto consiste en considerar que la función referencial del lenguaje simbólico o poético es más originaria que la función referencial del lenguaje descriptivo, ya que se refiere a las múltiples maneras de pertenecer al mundo, antes incluso de que nos enfrentemos a las cosas a título de objeto. Si esto es así, la fuente del símbolo no es la misma estructura lingüística, sino que trasciende a esta y brota espontáneamente del inconsciente, vinculando su existencia con la imaginación, el deseo y la emotividad prelingüística. Por consiguiente el mundo simbólico determina nuestra forma de vérnoslas con el mundo. Tal planteamiento pone en cuestión los conceptos no criticados de “adecuación” y “verificación” y abre la posibilidad de una referencia no descriptiva del mundo. De este modo desde el lenguaje poético, por su función referencial más originaria, podemos realizar una crítica más profunda a nuestras interpretaciones, ya que elevamos a la conciencia nuestra forma de ser en el mundo. Por lo dicho, para llegar a conocernos debemos dar un rodeo por los símbolos, la tradición y los prejuicios que impregnan todo lenguaje, incluso el descriptivo. Al respecto podemos leer en *La metáfora viva* de Paul Ricœur, cuyo espíritu impregna estas reflexiones, lo siguiente:

[...] la estructura de un poema articula un “mood”, un valor afectivo. [...] este modo, es mucho más que una emoción subjetiva, es un modo de enraizarse en la realidad, es un exponente ontológico. Con él

⁷ Para conocer de una forma sintética las principales teorías que originaron el giro narrativo muy iluminador es el capítulo “La irrupción del pensamiento narrativo: el giro narrativo” en *Bioética Narrativa*, Óp. cit.

⁸ Vid., López Quintás, A. (1963). *Metodología de lo suprasensible*. Madrid: Nacional.

reaparece el referente, pero en un sentido radicalmente nuevo con respecto al lenguaje ordinario. Por eso, la distinción denotación-connotación debe considerarse totalmente problemática y ligada a una presuposición, propiamente positivista, según la cual sólo tendría poder de denotar el lenguaje objetivo de la prosa científica

Y más adelante,

...la metáfora [...] enseña algo y de este modo contribuye a abrir y a descubrir otro campo de realidad distinto del lenguaje ordinario.⁹

Sin embargo, pese a las críticas realizadas por las filosofías del viraje narrativo a la primacía gnoseológica del lenguaje científico, la preeminencia y exclusividad de la razón técnica queda en pie debido a la espectacularidad del desarrollo tecnológico que de ella se deriva. Tal situación no deja de ser más que un reflejo de un trágico error de nuestra sociedad: pensar que la única racionalidad posible es la estratégica, aquella que nos dota de los mejores medios para fines dados, lo que desde la perspectiva axiológica tiene su reflejo en la confusión entre valor y precio. Es decir, lo único valioso es aquello a que se le ha dado un valor económico. Sin embargo, a la indeseable situación descrita, ¿es coherente como contrapartida plantear que el lenguaje simbólico sea una vía, no solo hacia la belleza, sino también hacia la verdad? A mi entender, no solo es coherente, sino también necesario, veamos por qué.

Según lo dicho hasta ahora, la verdad de los símbolos es más honda y llega a donde no alcanza el lenguaje descriptivo. Pero claro, si efectivamente el lenguaje simbólico tiene una dimensión cognoscitiva entonces no es descabellado hablar de una *razón simbólica*. En este sentido por “razón” entendemos *cierta capacidad para acceder a lo real*; en tal caso, habría que reconocer el derecho a hablar también de una “razón simbólica” en tanto que —como estamos defendiendo— el símbolo nos acerca a lo real. Y si podemos hablar de una razón simbólica, tendremos que plantear la necesidad de una crítica que plantee los límites de esta¹⁰. Es decir, la Bioética narrativa nos está planteando no solo una metodología de resolución de conflictos, sino también una antropología existencial en la que la razón teórica y práctica no agotan todo espectro de la razón humana; sino que para ella existe una razón simbólica o narrativa sobre la que deberíamos reflexionar acerca de su alcance. Por desgracia tal crítica escapa con creces a la ambición de este escrito y seguramente a la capacidad de su autor. Lo que sí quiero resaltar es que la razón simbólica está íntimamente vinculada a la valoración. Así que, la posible razón asertiva (que describe hechos) por estar vinculada a la razón simbólica está íntimamente ligada a la razón valorativa (a la moral, religión, estética...), o lo que es lo mismo: la búsqueda de la razón asertiva estará compenetrada con fundamentales valoraciones y será dependiente de decisiones y experiencias vitales. De este modo, la razón teórica queda vinculada con la simbólica y esta con la razón utópica, es decir, con el deseo. Desde una perspectiva racionalista clásica, vincular verdad y deseo nos condena a la falta de claridad y de rigor, e incluso a reducir el conocimiento a puro interés. En tal caso, el ser humano en tanto que ser inevitablemente desiderativo, por su incapacidad para determinar verdad alguna, solo podrá llegar a tener relaciones de poder y su trabajo intelectual se reducirá a mera ideología. Lo descrito es un peligro real y habrá que estar atento (de hecho es una de las funciones principales de la razón narrativa, la crítica de las ideologías por medio de una sospecha profunda), pero no podemos negar la raíz desiderativa de nuestra razón simbólica y el carácter fundacional de esta con respecto a la razón lingüística, de hacerlo pecaríamos de ingenuos. Es algo que ha de enfrentar cualquier razón crítica. De hecho, la propia metodología deliberativa que aquí he elegido como modelo para no caer en sesgos irracionales diferencia claramente tres momentos (los hechos, los valores y el deber hacer). Sin embargo, interpreto que la *Bioética narrativa*, asumiendo el viraje narrativo de la filosofía actual, quiere evitar la peligrosa ingenuidad de desvincular análisis de hechos de la narración y, por ende, de la dialéctica del deseo. Si no introducimos cierta crítica en la razón simbólica, que tanto determina nuestra forma de pensar, podemos caer en la falacia de creer que hayamos un conocimiento objetivo cuando, en realidad, estamos haciendo estandarte de unos valores e intereses particulares. Algo así sucedió en el siglo XIX-XX, como bien reflejó la escuela de Frankfurt: el positivismo, con la ilusión de objetividad que proporciona la razón estratégica, reflexionó sobre los medios, pero se olvidó de los fines con las consecuencias que todo el mundo conoce.

Ahora bien, ¿podremos hacernos conscientes de lo que nos mueve a actuar, del campo simbólico que determina nuestras interpretaciones de la realidad? Para Ricœur, *una recolección de sentido* o alcanzar una “segunda ingenuidad” sí es posible tras un ejercicio hermenéutico de desmitificación realizado por la sospecha

⁹ Ricœur, P. (2001). *La metáfora viva*. (pp. 201, 202). Madrid: Trotta.

¹⁰ Cualquier metodología deliberativa que no aborde los límites de la razón simbólica, corre el peligro de caer en posiciones dogmáticas.

de la conciencia y una crítica e reinterpretación de los símbolos que nos constituyen. Tal proceso hermenéutico por nuestra constitución temporal y lingüística nunca puede terminar en un *saberse* (Gadamer), en una autoconciencia plena, pero pese a su limitación es la forma de ser más racional (según como hemos definido racionalidad) que tenemos y exige una actitud en la que debemos educarnos y educar. Tenemos que asumir esta precaria condición de la razón, no tenemos más herramienta que esta razón situada. La razón pura hace tiempo que se manifestó como una peligrosa quimera. Así que solo desde el símbolo, el deseo y la autocrítica “*desmistificadora*” y “*desmitificadora*” podremos llegar a comprender algo mejor nuestra realidad y la del otro: elementos esenciales para una deliberación responsable. Así lo exponen Domingo Moratalla y Feito Grande en el siguiente texto:

“...la imaginación es, pues, una de las claves de la ética de la responsabilidad y de la deliberación como método. Solo puede decidir bien quien antes puede pensar, y sentir, “de otra manera”. / La deliberación es, como no hemos dejado de señalar, un método. Pero también es una actitud, una disposición, la cual radica en el papel asignado al “otro” en la búsqueda de la acción prudente. El “otro” no es alguien al que tengo que vencer (vencer) argumentativamente o alguien que va a intentar hacer lo mismo conmigo; el otro es una perspectiva necesaria en el proceso mismo de la deliberación, pues deliberar supone tener en cuenta la pluralidad de perspectivas. Deliberar es de esta manera hacer el “intrépido” viaje de “ponerme en el lugar de otro”. Este “ir de aquí para allá”, diálogo de perspectivas, es todo un aprendizaje vital, siendo su elemento básico la imaginación”.¹¹

En definitiva, para dar cuenta de los hechos, se hace necesario recurrir a la razón simbólica desde la cual aclarar cuál es nuestra perspectiva. Para ello habrá que poner en juego nuestras facultades cognoscitiva, imaginativa y volitiva, con el fin de comprender las perspectivas ajenas que toda deliberación ha de tener en cuenta si es que quiere ser comprensiva, esto es, responsable. Por lo tanto, la deliberación sobre los hechos se hace necesaria. No hay razón apodíctica que tenga acceso a la realidad y menos aún cuando entran en juego asuntos humanos, esto es, intencionales.

Bibliografía

- Almazán García, G. (2014). *De la admiración y el horror, a la acción y la esperanza. Antropología y ética de José Gómez Caffarena*. Madrid: Edición digital UCM.
- Arendt, H. (2015). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.
- Conill, J. (1991). *El enigma del animal fantástico*. Madrid: Tecnos.
- Domingo Moratalla, T. y Feito Grande, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo.
- Gómez Caffarena, J. (1988). Creer o no creer en el hombre: ¿no es ésta la cuestión? En *La entraña humanista del Cristianismo*. (pp. 15-33). Navarra: Verbo divino.
- Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación moral. En Feito, L., Gracia, D., Sánchez, M., (ed.), *Bioética: el estado de la cuestión*. (pp. 101-154). Madrid: Triacastela.
- López Quintás, A. (1963). *Metodología de lo suprasensible*. Madrid: Nacional.
- McLuhan, C., y Powers, B. (1995). *La aldea global*. Barcelona: Gedisa.
- Moore, G. H. (2002). *Principia Ethica*. Barcelona: Crítica.
- Nussbaum, M. C. (2005). *El conocimiento del amor*. Móstoles: Machado Libros.
- Ortega y Gasset, J. (2010). *La deshumanización del arte*. Barcelona: Planeta.
- Ricœur, P. (1990). *Fe y filosofía. Problemas del lenguaje religioso*. Buenos Aires: Almagesto-Docencia
- (2001). *La metáfora viva*. Madrid: Trotta.
- (1978). *El lenguaje de la fe*. Buenos Aires: Megápolis.
- Trías, E. (2014). *Lo bello y lo siniestro*. Barcelona: Debolsillo.

Gabriel Almazán García
Doctor en Filosofía
Profesor de Enseñanza Secundaria

¹¹ Óp. cit., p. 146

Ante las nuevas corporalidades. Bioética para el terapeuta narrativo postestructuralista

Resumen: El discurso y las prácticas disciplinarias biosanitarias y sociales han de abordar el cuerpo sexuado como ámbito de desarrollo de la identidad del individuo. El enfoque sistémico narrativo que se define postestructuralista aporta herramientas hermenéuticas a la Bioética para formular aquellas preguntas que permitan al profesional diferenciar entre los mecanismos coercitivos y los saberes de tales procedimientos; y ejercer su labor terapéutica consciente de su encargo político ante la pluralidad de perspectivas respecto a lo corpóreo y sexuado.

Palabras clave: Bioética, enfoque narrativo, sexo, género.

Summary: The disciplinary discourses and practices on the Life and Social Sciences and social must address the sexed bodies as scope of development of the individual's identity. The called poststructuralist narrative systemic approach provides hermeneutical tools to Bioethics to formulate questions that allow professionals to differentiate between the mechanisms of power and the knowledges of such procedures; and to exert their therapeutic work conscious of its political assignment toward the plurality of perspectives on the corporeal and the sexed.

Key words: Bioethics, narrative approach, sex, gender.

Las relaciones entre el cuerpo y las Ciencias Sociales y de la Salud se nutren de múltiples interrogantes que cuestionan su naturaleza, más aún, su condición de natural en cuanto sinónimo de realidad, materialidad o inmutabilidad. Así por ejemplo los cuerpos habrían dejado de ser dos: cuerpo de hombre y cuerpo de mujer; el dimorfismo sexual fijado a finales del siglo XVIII y principios del XIX como norma biológica se ha visto quebrado por los debates teóricos propiciados por recientes avances tecnológicos —i. e., en el campo de la genética o la biología molecular—, superando los límites de los estudios de género, lgtbiq o feministas —no siempre afines— para llegar a los medios de comunicación de masas y popularizarse a través de redes sociales, blogs...

La difusión de tales debates con noticias relativas a las dificultades en la vida diaria, ya a edades tempranas, para los niños intersexo y de aquellos que sufrirían los denominados trastornos de la identidad sexual en los manuales diagnósticos al uso —en la última versión del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* o *DSM-5* (American Psychiatric Association —APA—, 2014) redefinidos como «disforia de género» —, sobre las tan actuales determinaciones del sexo en las competiciones deportivas e incluso de conceptos como «poliamor» o «ética promiscua» ha posibilitado que comience a cuestionarse la necesidad de la estricta categorización del cuerpo sexuado en hombres y mujeres, más allá de su utilidad política y no solo en los ámbitos especializados.

Pues sí, como Foucault indica, nos insertamos en los discursos que nos preceden, y si «en toda sociedad la producción del discurso está a la vez controlada, seleccionada y redistribuida por un cierto número de procedimientos que tienen por función conjurar los poderes y peligros, dominar el acontecimiento aleatorio y esquivar su pesada y temible materialidad» (Foucault, 2005:14), entonces, ¿qué cuerpos están produciendo los procedimientos disciplinarios que construyen los actuales discursos de las Ciencias Sociales y de la Salud? Esos cuerpos biológicos parecen no compartir el empeño político de los Estados de mantener solo dos sexos (Fausto-Sterling, 2000).

Por otro lado, tales discursos no se reducirían exclusivamente a relaciones problemáticas en el dominio sexo/género sino, por ejemplo, a la construcción de los cuerpos de los niños y sus demandas de ser escuchados a partir de un conocimiento más elaborado de sus competencias desde etapas precoces del desarrollo (Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia —BOE-A-2015-8222— que incluye por primera vez los derechos del *nasciturus*; Carnevale, 2016); de los cuerpos de los enfermos crónicos y los moribundos acerca de sus posibilidades de elección de procedimientos terapéuticos, a la administración de tratamientos paliativos, al lugar donde recibirlos —(Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en material de información y documentación clínica —BOE-A-2002-22188—); de los gravemente discapacitados y los nuevos paradigmas de vida independiente

para alcanzar una mayor autonomía personal y la integración social y laboral (Candel, 2015); de quienes reciben un diagnóstico de trastorno mental, medicados y medicalizados, con aproximaciones etiológicas y rehabilitadoras menos lesivas (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2016); los cuerpos inexistentes de las relaciones amorosas o eróticas propiciadas por las redes sociales e internet (Illouz, 2007)... En definitiva, cómo nos interpelan los discursos en torno a los cuerpos acerca de la normatividad a los profesionales del ámbito biosanitario como sujetos políticos y éticos.

La producción de cuerpos vulnerables

En su necesidad de cumplir el encargo social que les da carta de científicidad, las disciplinas sanitarias instituyen prácticas biopolíticas de sometimiento, gobierno o control de la vida para la producción de sujetos normales o sanos, cuyo más claro ejemplo en el ámbito «psi» sería el citado *DSM*, en el que a partir de trabajos epidemiológicos y del consenso entre los profesionales se dictamina la cantidad, la intensidad y la duración de las experiencias humanas para calificarlas o no de «trastorno». En definitiva, la regulación de la condición de lo humano; y pocos campos en los que se haya constituido de manera más estricta la normatividad que en el del cuerpo sexuado. Así, dicho manual continuaría con la división ya establecida en los años 60 del sexo entendido como los indicadores biológicos ligados a la capacidad reproductiva —femenina y masculina— y el género como el rol público —legal— del sujeto en función de tales indicadores; recoge, pues, que la atipicidad o la no conformidad genérica (*gender-atypical* o *gender-nonconforming*) aludiría a las características o conductas inhabituales desde el punto de vista estadístico en relación al género «asignado» en el nacimiento a cada individuo en una sociedad o momento histórico dado (APA, 2014), manteniendo las dicotomías sexo/género, naturaleza/crianza, real/construido.

Fausto-Sterling (2000, 2012) aboga por superar este pensamiento dualista que afirma lleva implícita la jerarquización en pro del elemento del par que debería o que de hecho domina; pues, desde la biología molecular a las instituciones, los cuerpos sexuados en su misma materialidad anatomofisiológica son construidos históricamente a través de las prácticas discursivas. De manera que no podría hablarse de una categorización del sexo cromosómico solo en XX o XY (la autora propuso en un provocador artículo un total de cinco sexos) si tenemos en cuenta tipos relativamente comunes de intersexualidad como la hiperplasia adrenocortical congénita en bebés XX, el síndrome de insensibilidad a los andrógenos en los XY, el de Turner —X0— o el de Klinefelter —XXY—; o la búsqueda del locus de la orientación sexual en regiones del cromosoma X que explicara el carácter innato de la homosexualidad... En la misma línea, propone el término de hormonas esteroideas frente a los de estrógenos y andrógenos a partir de su papel en el desarrollo de tejidos, órganos y conductas en general y no exclusivamente sexuales; o cuestiona las diferencias estadísticamente significativas en tamaño y forma de subdivisiones anatómicas del cuerpo calloso que se vincularían a las observadas en la lateralización de capacidades cognitivas entre hombres y mujeres, traduciéndose en su distintivo desempeño académico y laboral... Pone Fausto-Sterling el énfasis en los instrumentos de medida que, desde el punto de vista de la posibilidad técnica pero también desde una perspectiva de intereses personales, institucionales, económicos o científicos (i. e., conferencias internacionales sobre estandarización de hormonas sexuales; la división del cuerpo calloso en cinco, seis o siete segmentos, con métodos radiales o de línea recta, curva e inclinada...), en definitiva políticos, permitan apuntalar bien hipótesis de corte biologicista bien ambientalista, consideradas unas fundamentalmente conservadoras, las otras progresistas.

Por tanto, si se pretende mantener la categorización normativa binaria del sexo y la consecuente monogamia heterosexual, las concepciones de la identidad de género, los roles y la orientación sexual habrán de reflejar no solo nuestros sistemas políticos sino la conformación de nuestros cuerpos físicos. Lo que resultará relevante, por ejemplo, ante los recién nacidos sexualmente ambiguos; será necesario asegurar el desarrollo psicosexual asignando el género adecuado a partir del sexo «que prevaleciera», corrigiendo el «error de la naturaleza». Entonces lo biológico deja de considerarse real e inmutable para ajustarse a la idea de que la naturaleza nos hace varón o mujer a pesar de la frecuencia de la intersexualidad, que parece estar incrementándose asociada a los procesos de fertilización o a contaminantes ambientales que imitan estrógenos. La reparación será prenatal o postnatal, química o quirúrgica, en algunos casos psicológica. La reasignación de sexo parece que se regiría más por criterios sociales, incluso estéticos —un pene excesivamente pequeño, un clítoris demasiado grande— que médicos; definiciones políticas pues de los componentes esenciales del género. Los escasos estudios a largo plazo acerca de los beneficios asociados a la intervención quirúrgica y a la crianza posterior en función de la reasignación irían en la línea de mostrar resultados negativos.

No es un problema menor la relación entre intersexualidad y homosexualidad. La citada vinculación entre la dicotomía sexual y la monogamia heterosexual es una de las cuestiones que han tratado de favorecer los abordajes médicos pero también los jurídicos o educativos al suponer consecuencias más allá de la mera materialidad del cuerpo: ¿podía suceder que un intersexual que se reconvierte acabe como homosexual? Pues los cuerpos dentro de las categorías normativas, culturalmente inteligibles como masculinos o femeninos, tendrían reglas estrictas para vivir como varones y mujeres.

La autora indica que tales dicotomías solo podrían superarse con una interpretación sistémica desde niveles

de análisis de la fisiología celular —habla así de la «célula socializada», la célula compleja con una historia propia— a los institucionales, y su «vuelta a empezar».

El sujeto ético de la narratividad

El enfoque sistémico con mayor énfasis en los procedimientos discursivos sociohistóricos ha sido el desarrollado desde finales de la década de los 80 del pasado siglo por White y Epston (1993), el cual ha mantenido la denominación general de «terapia narrativa».

White (2002a, 2002b, 2009) fundamenta su propuesta epistemológica en la concepción postestructuralista del lenguaje y del conocimiento científico y en los métodos genealógicos para el estudio de la construcción del sujeto contemporáneo de Foucault por cuanto le permiten afirmar que la mirada sobre la ayuda al otro en el contexto de la terapia a través de la palabra, nuestras prácticas, ha de revisarse en términos de saber, de poder y, en definitiva, en términos éticos y políticos.

Considera que nuestra identidad se constituye por lo que sabemos de nosotros mismos lo que incluiría las verbalizaciones de los otros que, al indicar que alguien «tiene» una determinada característica o problema, están ejerciendo un poder al representar dicho conocimiento; así, en el ámbito social, conocimiento y poder estarán íntimamente unidos.

Sin embargo, postula que esos relatos acerca de nosotros y de nuestras relaciones son múltiples; unos promoverán competencia y bienestar, otros tenderán a constreñirnos, descalificarnos o patologizarnos. Conceptualiza la terapia entonces como un proceso de «contar» o «volver a contar» las vidas de quienes nos consultan; el uso terapéutico del lenguaje supondrá identificar las técnicas sociales encubiertas que imponen descripciones problemáticas y posibilitar que el sujeto re-narre los momentos en que no ha sido dominado por esas descripciones que denomina «magras», dotándolas de significados alternativos al representar el conocimiento que tenemos de tales relatos, clarificando relaciones de poder y actos de resistencia que se pudieron realizar: aquello que de excepcional hubo en la experiencia y que permite escapar de pasadas determinaciones vitales. Se busca una descripción rica, detallada, «densa» de la identidad personal, reduciendo la influencia del problema y creando nuevas posibilidades existenciales.

La terapia narrativa transformará así la ideología en acción, fomentando que ocurra algo distinto en la consulta: «externalizar el problema» que consistirá en la separación lingüística del mismo de la identidad de la persona; dicha técnica desdibujaría entonces la distinción entre política y terapia al intervenir sobre el proceso de formación de una identidad empobrecida ante la apropiación acrítica de los discursos dominantes de una cultura altamente homogeneizada por los medios de comunicación de masas.

El análisis lingüístico postestructuralista supone asimismo considerar que el terapeuta no solo asume en su labor un encargo político sino que participa del mismo lenguaje que el cliente, que no puede ayudar fuera del mismo. Es decir, ¿está libre el terapeuta en su labor de ayuda y a partir del estatus que le otorga el conocimiento disciplinario de las prácticas discursivas normalizadoras? Y si no está libre ¿cómo puede ejercer dicha labor de ayuda? Una parte importante del trabajo de White se centrará en mostrar que hemos de asumir la responsabilidad de tal encargo y de las palabras que conforman nuestro discurso en la consulta; en definitiva: hemos de «re-politizar» el espacio terapéutico.

Así, en la línea foucaultiana de los procedimientos de producción discursiva, White erige su enfoque en torno a los citados ejes del saber, el poder y la objetivación del sujeto, centrándose en los conceptos de «voluntad de verdad», «disciplina» y «sociedades de discurso». Al incorporarnos a nuestra disciplina profesional accederíamos de forma privilegiada a una supuesta verdad objetiva, en este caso, acerca del «yo» como centro de la identidad. A ese cambio en la identidad misma del sujeto terapeuta en cuanto a qué debe decirse, se suma otro en torno a la audiencia privilegiada que recibirá ese discurso, constituyéndose así la red de relaciones significativas en su vida, que desacreditan las previas, experienciales, para la producción de ese conocimiento formal. Y para autenticar ese conocimiento profesional exclusivo, ha de cambiar, en tercer lugar, los foros que reúnen los criterios de acceso y producción de nuevas verdades y las prácticas de reconocimiento de la disciplina. Los conocimientos disciplinarios, entonces, específicos y basados en la autoridad tenderán a la generación de «descripciones magras» también en el terapeuta, que quedará «des-integrado» de su historia e identidad comunitaria, vulnerable ante las referidas presiones políticas de su encargo. Estos discursos fundamentados en tecnologías de poder que incluyen las clasificaciones científicas de los cuerpos y las vidas participarán de las prácticas biopolíticas de control del propio cuerpo y vida del terapeuta; reproducirán la cultura dominante puesto que, como decíamos, no es posible el lenguaje fuera de su discurso. Considerar que el saber y las prácticas disciplinarias son neutrales por permitir el acceso a una verdad objetiva nos convierte en cómplices de los mecanismos de poder, de producción de sujetos (White, 2002b).

Desde el punto de vista aplicado, con el fin de hacer patentes los aspectos políticos de nuestra labor, como hemos indicado, White adopta al concepto derridiano de deconstrucción en cuanto a la posibilidad de subvertir las realidades y prácticas que, de manera acrítica, modelan las identidades, vidas y relatos de los individuos. Y propone tres ámbitos de deconstrucción en la terapia: del relato, del poder y del saber, a partir sobre todo de la referida «externalización del problema».

Habremos de reconocer, entonces, que la terapia es un proceso recíproco que ejerce efectos reales sobre quienes consultan y además que, como cualquiera de estas relaciones, implica un ejercicio del poder. Para lo cual evitaremos que su contexto se convierta en un micromundo privilegiado y aislado de los entornos inmediatos de esas personas que potencie la invisibilidad de tal relación de poder (alrededor del conocimiento, la clase social, la cultura, la etnia, el género...) en la conversación terapéutica. Se minimiza así el riesgo de colocar al profesional y sus conocimientos como foco del trabajo. Por el contrario, los saberes y la conciencia de quienes acuden a terapia serán los privilegiados para la resolución de los problemas, fomentando una perspectiva ascendente de responsabilidad, de la denominada «ética de la colaboración» frente a la evaluación y el juicio experto del terapeuta.

Cuerpos sexuados y narración terapéutica

White recoge lo que Foucault denominara «las políticas de verdad» y que, en el terreno de las corporalidades, Butler (2006) traduce en preguntas objetivas: ¿qué se considera persona?, ¿qué se considera género coherente?... o subjetivas: ¿en quién puedo convertirme en un mundo donde los significados o los límites del sujeto son anteriores a mí? y, sobre todo, ¿qué sucederá si me convierto en un sujeto para el que no hay espacio dentro de un régimen de verdad ya dado?, ¿cómo entro en el campo de lo político yo transgénero, intersexo, homosexual, *queer*...? Se pone de manifiesto, pues, la necesidad de explicitar el poder que regula los cuerpos, la condición de humano o la de ser merecedor de amor o de duelo.

Nos dice Foucault (1999) que las «técnicas de sí» suponen una obligación de verdad que se hace especialmente visible en determinadas religiones como la cristiana, incidiendo en el fundamental vínculo entre sexualidad, subjetividad/identidad y obligación de verdad en la misma, pero que este vínculo carece de originalidad porque ya podemos encontrarlo en la tradición helenística y latina, fuentes genealógicas del sujeto que hoy somos y de los discursos y las prácticas en torno a las que se organizarán los citados conocimientos disciplinarios en las Ciencias Sociales y de la Salud.

Siguiendo a Butler (2006), esa obligación de verdad en el sexo —qué/quién se considera real y verdadero— será tanto una cuestión de saber como una cuestión de poder, que operan juntos para establecer criterios para pensar sobre el mundo y lo que en este es aceptable. Y en esa producción de lo aceptable como humano nos reconocemos; y si los humanos tratamos de persistir en nuestro ser es precisamente porque somos reconocidos, lo que sería la base de la propia autonomía, del yo; que dependerá de complejas normas históricas que garanticen la supervivencia, del mundo social que está antes de nosotros, creando la posibilidad, fuera de nosotros, de la existencia. Sin el reconocimiento carezco de derechos como persona y mi supervivencia, la habitabilidad de mi mundo se ve gravemente amenazada.

El cuerpo y la sexualidad nos vinculan hacia ese exterior. Pero ¿qué sucede cuando mi anatomía, la anatomía de mis genitales, su apariencia ante los otros no se ajusta a la norma? ¿Se trata de producir quirúrgicamente cuerpos para transformarlos en una versión más ajustada a la norma de género? ¿Por qué mantener el ideal del dimorfismo sexual cuando se observa un *continuum* entre ambas anatomías que hace falsa dicha norma? Cuando además la relación anatomía e identidad de género también dista de ser unidireccional... ¿Cuál es la verdad de género? En definitiva, ¿cómo hacer habitable el mundo para un niño intersexual?

Y si mis relaciones sexuales son con diversas parejas, con distintos géneros, si mis prácticas pueden incluir objetos, roles o preferencias que trasgredan la norma social, si considero que hay una quiebra entre mi cuerpo, mi anatomía sexual y mi identidad de género ¿he de recibir un diagnóstico?, ¿seré reconocido como «ininteligible», «no real» y por tanto como «no humano», como no digno de ser amado, de habitar en el mundo social que me otorga derechos?

O si el tabú del incesto, en absoluto mandato biológico sino fenómeno cultural, se mantiene como una norma que regula el intercambio sexual y determina las posiciones viables para el individuo, habré de definirme como hombre o mujer y el género será el índice que establecerá las conductas sexuales prohibidas y permitidas por las que seré un sujeto producido y regulado. El parentesco habrá de conservarse necesariamente heterosexual para regularse al servicio de las normas reproductivas.

Así, ¿qué convierte una vida en habitable? ¿qué condiciones normativas han de cumplirse para que la vida sea vida y vida humana, más allá de la «nuda vida» —mínima forma biológica—? ¿Y cuál es la política que permite organizar su forma institucional?

Fausto-Sterling (2000, 2016) en su diálogo con Butler (2006), insiste en que el sexo siempre ha sido una cuestión de género y no al revés; pues se trataría de romper con la determinación de cuerpo/sexo/biología/materia/realidad para incorporar en su análisis sistémico la producción social del cuerpo sexuado de las ciencias biomédicas. Abogan por que la materialidad de los caracteres sexuales primarios y secundarios son tan construidos como nuestros comportamientos de género; afirma Butler que todo cuerpo humano se experimenta recurriendo a la idealización, a la fantasía, a la experiencia del propio o del cuerpo del otro; se incorpora (*embodiment*) entonces relacionándose con una norma.

Si el qué/quién es/tiene un sexo real y verdadero en los discursos disciplinarios es más que una cuestión de saber para incluir cuestiones de poder disfrazadas de ontología, será necesario discernir los mecanismos coercitivos

que imposibilitan desde el ámbito científico el disfrute de los derechos de una vida humana autónoma, digna y justa.

La Bioética, desde un enfoque narrativo en cuanto perspectiva que cuestiona los discursos que conforman el ámbito experto de la cientificidad en las disciplinas biosanitarias en torno a dicha normativa en el sexo/género, permitirá plantear las preguntas que orienten la investigación básica y aplicada; interpelará, desde la dimensión superior del «deber hacer» que abarca los campos de deliberación humanos, a los profesionales, los cuales, entre sus opciones técnicas, propiciarán «relatos alternativos» que posibiliten la toma de decisiones libres acerca de la vivencia de la corporalidad a quienes en la actualidad no se ajustan biológica, psicológica o socialmente al relato hegemónico. Y habilitará procedimientos que avancen de los hechos a los valores, de los valores a los deberes, guiando dichos procesos decisorios al proporcionar herramientas hermenéuticas ante las diversas narrativas y sus sentidos respecto a lo corpóreo y sexuado.

Conclusión

El cuerpo se constituye en campo de batalla privilegiado para la definición de lo humano y, por tanto, del sujeto de derechos. La Bioética proporciona las preguntas relativas a los principios, valores y acciones que han de formularse los profesionales ante las actuales posibilidades técnicas en el ámbito sanitario; la asunción del enfoque narrativo supone incorporar a dichas preguntas herramientas hermenéuticas para deconstruir prácticas y discursos disciplinarios, discriminando entre mecanismos de coerción y elementos de saber en relación al cuerpo y al cuerpo sexuado. Se posibilitan así abordajes terapéuticos que generan identidades humanas con derecho a la autonomía y a la dignidad, afirmando con Butler: «Vivir es vivir una vida políticamente, en relación con el poder, en relación con los otros, en el acto de asumir la responsabilidad del futuro» (2006:65).

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Médica Panamericana.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2016). *Sobre la reforma de la legislación civil en materia de protección de personas con discapacidad*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Butler, J. (2006). *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.
- Candel, I y Sáez Cea, C. (2015). Síndrome de Down. Tres son multitud. En M. Arnedo, A. Montes, J. Bembibre y M. Triviño (coords.) *Neuropsicología Infantil. A través de casos clínicos* (pp. 151-64). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Carnevale, F. (2016). Reconocer la voz del niño: desarrollando un nuevo paradigma para la ética de la infancia. *Bioética Complutense* 26, 13-9.
- Fausto-Sterling, A. (2000). *Cuerpos sexuados*. Barcelona: Melusina.
- Fausto-Sterling, A. (2012). The dynamic development of gender variability. *Journal of Homosexuality* 59, 398-421.
- Fausto-Sterling, A. (2016). On the critiques of the concept of sex: an interview with Anne Fausto-Sterling. *Differencies: A Journal of Feminist Cultural Studies* 27, 189-205.
- Foucault, M. (1999). Sexualidad y soledad. En *Obras esenciales* (pp. 879-88). Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (2005). *El orden del discurso*, 3ª ed. Barcelona: Tusquets.
- Illouz, Eva (2007). *Identidades congeladas*. Madrid: Katz.
- White, M. (2002a). *El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas*. Barcelona: Gedisa.
- White, M. (2002b). *Reescribir la vida. Entrevistas y ensayos*. Barcelona: Gedisa.
- White, M. (2009). *Guías para una terapia familiar sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- White, M. y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós Ibérica

Judit Bembibre Serrano

Profesora Contratada Doctora Interina del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Universidad de Granada.

Especialista en Psicología Clínica.

Contacto con los autores:

Dirección electrónica: jbembibre@ugr.es

Dirección postal: Facultad de Ciencias de la Educación. Campus de Cartuja s/n. 18071. Granada.

Juan de Dios Serrano Rodríguez

Práctica privada. Psicólogo General Sanitario. Master en Terapia Familiar Sistémica.

Master en Bioética y Humanización de la Asistencia.

Posibles aportes del pensamiento de Paul Ricoeur a la bioética narrativa

Resumen: el trabajo ofrece una síntesis de la ética ricoeuriana, centrada en la distinción entre los niveles de aspiración, obligación y sabiduría práctica; analiza su concepto de tradición como entrecruzamiento de permanencia e innovación, incluyendo la noción de valor en dicho concepto y ejemplificando ese entrecruzamiento en la Regla de Oro de la Ética Occidental, que se postula como síntesis del proyecto de ser en el mundo de dicha cultura. Se analizan también los conceptos ricoeurianos de texto, narración, interpretación, identidad y promesa, necesarios para la comprensión del sentido de esa postulación. Se extraen algunas de las principales conclusiones en referencia a los aportes de este pensamiento a la Bioética Narrativa.

La ética desarrollada por Ricoeur tiene una historia y es por lo tanto narrativa, al igual que la identidad del “sí mismo”, que no es equivalente a la mismidad del yo substancial. Lo nuevo que ella entrega en relación con la tradición ética occidental y es fuente de sus posibles aportes a la bioética narrativa, puede resumirse en los siguientes aspectos:

a) Distinción de tres niveles en la regulación del comportamiento humano en lo que respecta a lo bueno y lo justo.

1° el de la “intencionalidad ética”, que expresa el “objetivo” o meta al que tiende la ética en su conjunto, la vida buena; Ricoeur la define como “aspiración de una vida buena, con otros y para otros, dentro de instituciones justas” y representa el fundamento último de la ética.

Su definición como aspiración pone de manifiesto el carácter narrativo de la identidad y de la ética misma; porque ellas son constitutivas del proyecto exigido al animal humano –no determinado instintivamente– por el deseo de ser y el esfuerzo por existir para llegar a ser el que es.

Al definir la aspiración, Ricoeur distingue tres momentos: **(1) el de la intención de vivir bien;** ella no responde a un imperativo, sino al deseo de testimoniar la propia capacidad de iniciar procesos nuevos en el mundo (libertad); conduce a la “estima de sí” y supone a otro que reconozca ese testimonio; **(2) el del deseo de vivir bien con otros y para otros;** este da lugar a la “solicitud” que despliega la dimensión dialógica implícita en la estima de sí, porque el otro es también un sí mismo que –como yo– necesita del reconocimiento; **(3) el deseo de vivir bien con otros y para otros dentro de instituciones justas,** con el que la solicitud se extiende –gracias a un “sentido de la justicia” previo a la ley– hacia los otros anónimos a los que la amistad no alcanza, pero que también –como el “yo” y el “tú”– necesitan reconocimiento.

Los valores: los sitúa Ricoeur entre la aspiración y la obligación; los define como los sedimentos depositados por las preferencias individuales y los reconocimientos mutuos, que actúan como criterios objetivados para la apreciación en nuevos procesos de evaluación.

La noción de valor tiene, pues, un carácter mixto. Reúne el deseo de libertad de las conciencias individuales en sus reconocimientos mutuos y las situaciones ya calificadas éticamente inscritas en la historia de las costumbres; vale decir, lo que “ya está ahí”, que es lo que da a los valores esa casi objetividad que los caracteriza y ha llevado a veces a considerarlos como esencias eternas.

2° el de la “moral”, del deber, que hace de esa aspiración una obligación. Este paso se hace necesario debido a la “falibilidad”; vale decir, a la inevitable distancia entre el proyecto y su efectucción, surgida del desequilibrio en la relación agente/paciente potencialmente presente en el actuar humano y generador de la violencia en todas sus formas.

Frente a esa violencia, la moral kantiana responde con el imperativo categórico, principio racional, formal, que no nos dice qué hacer, sino cómo formular principios universalmente válidos. La razón aparece, así, como fundamento de la moral, excluyendo la meta de la vida buena.

Ricoeur, junto con reconocer la necesidad del momento deontológico, plantea que la obligación se justifica porque la presencia potencial de la violencia la hace necesaria para la efectución del proyecto de una vida buena con otros y para otros dentro de instituciones justas. La razón no es, pues, el fundamento de la ley y eso se ve con claridad en la 2ª formulación del imperativo categórico, “trata siempre a la humanidad en tu propia persona y en la de la humanidad, siempre también como un fin, nunca solamente como un medio”. Este 2º enunciado es una formalización de lo que se conoce como Regla de Oro de la ética occidental, “no hagas a otro lo que no quisieras que se te hiciese”, que es expresión del sentido de justicia previo a la ley.

Dicha **Regla de Oro**, expresa, en primer lugar, una tradición que en alguna medida resume el proyecto de la cultura occidental enunciado por la intencionalidad ética. Ello no significa, sin embargo, que su contenido se mantenga igual a sí mismo a lo largo de milenios; se ha ido ampliando el concepto de prójimo (el otro) y ha ido variando lo que cada uno puede querer y no querer que se le haga; de manera que el concepto de tradición reúne la conservación y la innovación, supone la interpretación y da, así, lugar al conflicto de interpretaciones que –si son plausibles– son a la vez contrapuestas y legítimas. La ética tiene, pues una historia, íntimamente ligada con la construcción de la identidad individual y colectiva

En segundo, remite a la **teoría del “texto”**; Ricoeur da ese nombre al producto de la creatividad humana que –al dejar huella– se independiza de los intereses de su autor, de los determinantes medioambientales y de su público originario; no hace referencia exclusivamente a la obra literaria, pero esta es la que mejor lo ejemplifica. Con esa liberación, el texto pierde su referencia “ostensiva”, pero adquiere otra: apunta hacia nuevos modos posibles de ser en el mundo; exige, pues, interpretación y ésta –lejos de centrarse en la comprensión de lo que el autor quiso decir, como se pensó en el s. XIX– consiste en la apropiación por las nuevas generaciones de ese modo de ser en el mundo abierto por el texto. El sentido de éste, finalmente, es inagotable, de manera que la interpretación jamás se cierra y da lugar para el descubrimiento retrospectivo de un sentido en la evolución de las interpretaciones. El conflicto se hace presente, entonces, porque siempre son posibles por lo menos dos de ellas, sin que pueda mostrarse su verdad o falsedad, solo quizás su plausibilidad. De ahí que la universalidad en ética no provenga de un razonamiento en solitario, sino de la complementación entre interpretaciones plausibles.

3º el de la “sabiduría práctica” que intenta resolver el conflicto entre el “rigor” de la ley y el carácter único de cada ser humano, remitiendo de regreso a la intención ética. Dicha sabiduría –que equivale a la prudencia aristotélica– no es un asunto personal, sino algo que exige la deliberación. Es también el nivel de la innovación, de la creatividad ética, donde se buscan nuevas soluciones posibles para los problemas del juicio moral en situación.

Ricoeur propone un criterio de legitimidad para las decisiones alcanzadas por la deliberación: la no contradicción de sus enunciados con la aspiración u objetivo éticos; porque los conocimientos, las situaciones y las perspectivas cambian y con ellas las interpretaciones, esos enunciados tendrán siempre el carácter revisable de excepciones en la aplicación de la norma, derivadas del conflicto entre el respeto a la ley y la solicitud hacia el otro, que es el fundamento subyacente a ese respeto.

Este tercer momento es aquel donde se desarrolla el trabajo de los comités de ética y se pone en práctica el método deliberativo; en él se expresa el respeto a las diversas interpretaciones de una misma narración o, incluso, el respeto a las diferentes narraciones representativas de las diversas culturas. Esa deliberación, en la que se entrelazan las voces de diferentes narraciones, representa la auténtica universalidad –siempre en revisión y siempre abierta– que corresponde a la ética.

b) Identidad y promesa

La identidad y la ética son narrativas y las narraciones son como laboratorios en los que se hace la experiencia de posibles relaciones entre determinadas conductas y el logro o fracaso de la aspiración a una vida buena. Pareciera, así, que para el sí mismo que se reinterpreta en los nuevos mundos posibles abiertos por los textos todo estuviera permitido.

Sin embargo, afirma Ricoeur, el sí mismo –carente de la identidad inmóvil del yo substancial– recibe de la promesa la permanencia que lo hace responsable; no porque la ley se lo imponga, sino porque es lo que el otro espera de mí y lo que yo espero del otro; representa, pues, la efectución de la solicitud.

¿Qué es la promesa, cuál es su contenido? Ricoeur no lo dice literalmente; pero su concepto de tradición, su teoría del texto y su inclusión de la Regla de Oro en la Intencionalidad ética permiten pensar que dicha Regla –que sintetiza el proyecto de ser en el mundo de la cultura occidental– representa la promesa que todos los miembros de dicha cultura nos comprometemos a respetar.

Algunos de los posibles aportes del pensamiento ricoeuriano a la bioética narrativa

La prioridad de la aspiración sobre la obligación otorga sentido al deber y aporta un criterio para el ejercicio del juicio moral en situación; porque el objetivo del respeto a la ley es el resguardo de la solicitud; consecuentemente, cuando el rigor de la ley entra en conflicto con la solicitud resulta legítima la excepción en su aplicación, sin que ello implique la pérdida de vigencia de la ley.

La concepción de la tradición como entrecruzamiento de la permanencia y la innovación – que se aplicaría también al carácter de los valores– permite comprender que la creatividad humana jamás se ejerce a partir de la nada; que, en consecuencia, la innovación que pueda surgir de la deliberación en los Comités de Ética no debe desconocer lo que “ya está ahí” que representa el punto de partida que posibilita y limita toda nueva creación.

La apertura de la deliberación y la revisión permanente de la interpretación no suponen, pues, un relativismo epistemológico, ni axiológico; expresan, por el contrario, el reconocimiento de que la verdad y el bien a los que aspiramos nos sobrepasan; de que –así como nuestro lenguaje es solo uno de los posibles- nuestra narración (cultura) y la interpretación que de ella hacemos en los distintos momentos de su historia, son una mirada junto a otras, dirigidas todas, desde distintas situaciones, hacia un mismo horizonte.

Ana Escribar Wicks

Profesora Emérita

Facultad de Filosofía y Humanidades

Universidad de Chile

Medalla al Mérito Académico Rector Valentín Letelier (2005).

Calidad de Profesor Emérito (2009).

Diploma de reconocimiento otorgado por Centro de Estudios de Ética Aplicada (2015)

Ética narrativa, narración vital y vida ética

Resumen: La narración se está incorporando en los últimos años al campo de la ética, aportando un nuevo método de acercamiento a los conflictos éticos que da valor a la experiencia concreta, al contexto, a la complejidad de la vida humana. La ética puede ser narrativa porque se acerca a la narración vital en que cada vida humana se configura y manifiesta como vida ética con valores y responsabilidades, que quiere orientarse en el mundo de la mejor manera posible.

Palabras clave: Ética narrativa, racionalidad narrativa, identidad narrativa.

Summary: In the last years, narrative is getting into the ethical field as a new method to approach ethical conflicts that values concrete experience and the complexity of human life. Ethics can be 'narrative' because it comes near the life's narrative in which each human life takes form and manifests itself as an ethical life with values and responsibilities, a life wishing to orient in the world in the best possible way.

Key words: Narrative ethics, narrative rationality, narrative identity

Durante el siglo XX se ha venido produciendo en el pensamiento occidental un "giro narrativo" que también ha alcanzado el ámbito de la ética.¹ Entendiendo ésta como un esfuerzo por la realización de valores desde la voluntad compartida de crear un mundo mejor, ni la razón abstracta y conceptual ni la razón positiva físico-matemática parecen ser suficientes para reflejar la complejidad de la vida humana ni la frescura de los acontecimientos que la constituyen en su devenir diario. De hecho, se propone la narración como una nueva forma de aproximación al conocimiento del mundo de la ética, dada su cercanía a la realidad vital en la que se producen la estimación de los valores y la toma de decisiones en la vida de las personas (Domingo y Feito, 2013).

Y es que la narración, como entramado de acontecimientos que ocurren en torno (o a partir de) unos personajes, tiene la capacidad de reflejar bastante fielmente la realidad de la vida humana concreta y cotidiana. No nos presenta grandes elucubraciones sobre la realidad y contenido de los valores, ni concienzudos análisis de la estructura y función de componentes físicos y orgánicos de las sustancias que hacen posible la vida, sino que pone delante de nosotros situaciones que podrían ser (o son de hecho) reales y personajes que viven, sienten y actúan de forma plural y concreta ante (o en el seno de) dichas situaciones, poniendo en juego sus convicciones personales, su habilidad para el análisis de esas situaciones y su capacidad de responder ante las mismas, o de generar nuevos contextos. En definitiva, la narración trata de reproducir la vida misma, o de imaginar nuevas posibilidades para ella, por lo que sirve como campo de experimentación de la vida humana, respetando toda su complejidad.

Aplicando todo ello al campo de la ética, la narración aporta un nuevo método de acercamiento a los conflictos éticos que da valor a lo contingente, a la experiencia concreta, a las relaciones personales, al contexto, a la incertidumbre, a las consecuencias de los actos... (Nussbaum, 2015). Por todo ello, parece quedar totalmente justificada la utilización instrumental de la narración en el ámbito de la ética como herramienta para aproximarnos con mayor intensidad a la forma en que se toman las decisiones en la vida cotidiana, sirviendo para "poner ejemplos" de lo que, por otra vía, hubiéramos reflexionado en torno a los contenidos de la ética. Pero ¿ésta sería toda su utilidad, o la narración podría aportar también una nueva forma de conocimiento y análisis del mundo de la ética, complementaria a las ya existentes? ¿Aporta algo nuevo la narración al conocimiento de la vida y, por tanto, de la ética, o es tan sólo un reflejo de lo que ya conocemos por otras vías, con la única finalidad de mantener sus historias y posibilidades vivas en el tiempo?

¹ La redacción del presente texto toma como punto de partida el libro de Tomás Domingo y Lydia Feito (2013) *Bioética narrativa*, publicado por Escolar y Mayo Editores, que aparece citado en primer lugar. Referenciado en diferentes ocasiones a lo largo del texto, sus contenidos pueden apreciarse en el trasfondo de todo el texto.

Vida y narración

Hablábamos al inicio de este artículo del giro narrativo del pensamiento occidental, giro producido por la insuficiencia de la pura razón y de la razón positiva para reflejar lo que Husserl llamaba "el mundo de la vida". La vida humana, cada vida humana, no puede comprenderse como una cosa, sino como un acontecer, porque el hombre, más que naturaleza, tiene historia (Ortega y Gasset, 1955). Y desarrollar esa historia, o ese entramado de historias en que se desenvuelve la vida humana, es precisamente la misión de los relatos que, con tanta frecuencia, ha producido el ser humano a lo largo de su existencia (Gracia, 2004)

Y si el relato ha sido una de las formas más extendidas en las que el ser humano ha reflejado su experiencia vital, intentando ser fiel a la vivencia y al significado de su acontecer, no es de extrañar que la técnica narrativa haya ido desarrollando progresivamente un esquema que refleja los elementos clave de la propia vida humana: personajes que se relacionan (y que forjan su identidad, se "caracterizan" a través de sus actuaciones), contextos en los que se mueven, conflictos que aparecen, respuestas que los diferentes personajes dan a los mismos, consecuencias de esas respuestas... Creada, por tanto, esta estructura de la narración a imagen de la vida, no es difícil comprender que esa misma estructura pueda, a su vez, ayudarnos a entender la propia vida humana, de la que, por tanto, podremos decir que tiene (o se expresa mediante) una estructura narrativa. Analizar la vida humana desde esta estructura narrativa nos puede aportar una nueva vía de conocimiento y comprensión de la misma.

Surge así una nueva racionalidad, una nueva vía de conocimiento y análisis de la vida, que conectaría con la realidad de las emociones y de los sentimientos, con la subjetividad en la vivencia y en la toma de decisiones, que todos podemos reconocer como parte fundamental de la experiencia humana (Gracia, 2004). Desde esa racionalidad, el conjunto de cosas y sucesos que ocurren y son en nuestro entorno, y que la ciencia puede describir tan exactamente como permite su desarrollo, dejan de ser ajenos y pasan a formar parte de nuestro "mundo": no podemos percibirlos sino de forma "sentiente" (Zubiri, 1998), en un marco interpretativo que les facilite un lugar en nuestra experiencia vital.

La importancia de los relatos, de las narraciones, en la configuración de ese marco interpretativo ha sido destacada, entre otros autores, por Hannah Arendt y por Paul Ricoeur (Bragantini, 2013):

- Para la primera, la narración constituye una configuración de sentido de una vida ya cerrada que trasciende, de esta manera, sus propios límites: mientras que la vida de una persona está siempre abierta a múltiples posibilidades, la muerte cierra esa vida y la fija en la única posibilidad que fue. La narración de esa vida pretende, por tanto, una recopilación cerrada de la misma a partir de la interpretación del narrador (en lo que supone una cierta "apropiación" de la vida ajena), pero siempre abierta a nuevas interpretaciones, y constituye una revelación de la persona, si compartimos que esta se manifiesta en sus palabras y acciones: tras la muerte, la persona ya no puede ser otra que la que fue. La inserción de esa narración en el conjunto de narraciones significativas de una comunidad va construyendo la trama de sentido y orientación que constituye la cultura y en cuyo seno desarrollamos nuestra vida.
- Ricoeur aquilata este proceso de producción de la narración y las interpretaciones que la rodean en el proceso de configuración narrativa de la propia vida. En torno a la narración, Ricoeur describe tres procesos o mímisis: una cierta realidad pre-narrativa de la vida como experiencia compartida por los distintos agentes (que permite producir una narración y que ésta pueda ser comprendida por los lectores), *mímisis I*; la producción del relato, a partir de las interpretaciones y comprensiones del autor, *mímisis II*; y su efecto en el lector, ya a partir de las interpretaciones y comprensiones de este último, que acaba actualizando el relato, de alguna manera, en su propia vida, *mímisis III*. Hemos de tener en cuenta que los seres humanos usamos, para comprendernos, no sólo la transmisión y constatación de hechos, sino, con mucha frecuencia, la interpretación de los mismos, la configuración de sentido a toda una sucesión de acontecimientos que constituyen el devenir de la vida humana, y que la variación que uno experimenta en cualquier vida humana adquiere consistencia a través del relato que unifica, que da sentido a la sucesión de acontecimientos: así podemos decir, con McIntyre, que vivir es una andanza narrable (McIntyre, 1987). Es precisamente este juego de interpretaciones y comprensiones aplicado a la propia vida el que hace que Ricoeur afirme que, en la fragmentariedad de nuestra vida (sucesión de momentos y acontecimientos), nuestra identidad surge de manera narrativa, en la autocomprensión de todos esos momentos y acontecimientos y en su integración en una única búsqueda de sentido, la de la propia persona, cuya identidad se configura, pues, narrativamente (Ricoeur, 2005).

Ambos autores destacan, por tanto, la importancia de la narración "en pretérito", es decir, sobre vidas o fragmentos de vida ya vividos, para la comprensión e integración de los mismos, es decir, para un auténtico conocimiento y asimilación de la vida "desde dentro", desde la propia experiencia humana. Pero lo cierto es que la vida aparece también como narración en presente, como relato en directo ante las demás personas, abierto también a interpretaciones y comprensiones. Se manifiesta mediante una semántica de la acción, por la que la acción humana se comprende a partir de elementos narrativos -agente, acción, circunstancias...-: si puede ser narrada es porque tiene un simbolismo implícito que permite la comprensión de las acciones, que es el que nos ayuda a concebir la vida

como una trama de significación, a cuya búsqueda vivimos (Ricoeur, 2006). Y podemos entenderlo así si consideramos que el lenguaje de la narración no es sólo el lenguaje verbal, sino cualquier otro lenguaje que, simbólicamente, pueda abrirse a la comunicación y a la interpretación: la imagen (y asumimos que el cine como medio narrativo), la acción, los discursos... La vida del otro nos aparece de forma narrativa "en vivo y en directo", y no sólo eso, incluso llega a absorbernos en su trama si de alguna manera nos hace partícipes de ella. En ese mismo momento pasamos a ser personajes de dicha narración, y a influir en el desarrollo y evolución de la misma.

Somos, pues, relato, y el relato se presenta así como forma alternativa de conocimiento y comprensión. Porque la vida, al fin y al cabo, no deja de ser una gran trama narrativa en la que todos estamos envueltos (Arendt, 1998), y de la que podemos hacernos conscientes en presente y en pasado, y hasta imaginárnosla en futuro (lo que nos permite valorar posibilidades).

Ética y vida

Que la vida humana particular, mi vida, se encuentre "entramada" en el conjunto de vidas humanas con las que me encuentro, me hace consciente de la responsabilidad de mi comportamiento: mis actuaciones, ya sean bajo la forma de acción concreta o de discurso, van a formar parte de, y a configurar, la trama en que se tendrán que desarrollar en el futuro otras vidas humanas, y también la mía propia. La importancia de la ética no vendría dada, por tanto, por pensar en nuestras actuaciones para considerar cómo llevamos (o podemos llevar) a la práctica valores y principios, sino cómo queremos que sea nuestro impacto en la trama en que se desenvuelvan, en el futuro, la vida de los demás y la propia vida.

Surge, por tanto, una doble responsabilidad:

- Una responsabilidad hacia la vida de los demás, ya que mi vida contribuye a tejer el entramado en que sus vidas se han de desarrollar. Evidentemente, cada uno tiene su responsabilidad hacia su propia vida; pero en mis manos tendré la posibilidad de facilitar o entorpecer el desarrollo humano de las vidas que me rodean.
- Una responsabilidad hacia mi propia vida, ya que mis actuaciones de ahora conformarán la trama en la que deberá desarrollarse, con una cierta coherencia, mi vida en el futuro. Nos hacemos así responsables, por tanto, de nosotros mismos y de nuestro propio devenir.

Si tenemos en cuenta, por un lado, que la vida del ser humano no viene determinada con el nacimiento, sino que tiene que construirla día a día, que su vida es "quehacer", generando proyectos de hacer y de ser en vista de las circunstancias en que vive y de las que es responsable (Ortega y Gasset, 1941), del mismo modo que, como decíamos más arriba, los personajes de una narración se van caracterizando (es decir, van "forjando" su carácter) a partir de su actuación en la misma, y si por otro lado consideramos, siguiendo a Ricoeur, que, al menos en gran parte, construimos nuestra identidad de forma narrativa, cada una de nuestras actuaciones (u omisiones) contribuirá a conformar esa propia identidad, nos daremos cuenta que caminamos por una senda que nos aproxima intensamente a los recorridos de la ética de la virtud, recuperada, entre otros, por McIntyre (1987) y, en el ámbito sanitario, por Pellegrino y Thomasma (1993). Acercarnos a la ética desde la racionalidad narrativa no nos aleja de otras aproximaciones, como vemos, sino que nos acerca a ellas de nuevas maneras. No es de extrañar, por otro lado, que una de las herramientas explotadas por la ética de la virtud hayan sido las "vidas ejemplares", relatos de vidas cuyo comportamiento se consideraba modélico para los demás (Gracia, 2004).

Reformulando lo ya dicho más arriba, quizás no nos dedicamos a la ética por aquilatar principios y valores de comportamiento, quizás lo hacemos porque queremos hacernos realmente responsables de quiénes queremos ser y de cómo podemos facilitar el proceso vital de quienes nos rodean. Es decir, de asumir nuestra responsabilidad sobre el "yo y mis circunstancias" orteguiano.

Ética y narración

Con todo lo dicho, la narración no es sólo un método para la ética o para la comprensión de la vida humana, es también una de las formas de expresión de esa misma vida humana. La ética puede ser, por tanto, narrativa, porque se acerca a la narración vital en que cada vida humana se configura y manifiesta como vida ética, vida que tiene en cuenta valores y responsabilidades, y que quiere orientarse en el mundo de la mejor manera posible.

La narración muestra la realidad de otra manera, y puede así convertirse, en palabras de Ricoeur, en "laboratorio del juicio moral". (Ricoeur, 2006). Ofrece un modo alternativo de conocimiento: las historias no nos transmiten reglas, sino horizontes de comprensión: la racionalidad narrativa captaría que el objetivo último de la vida moral es la reconfiguración de la identidad personal y que eso tiene responsabilidades concretas en situaciones concretas, destacando la importancia de la toma de decisiones prudentes y responsables (Domingo y Feito, 2013). Se acentúa así el carácter experiencial del pensamiento, y la importancia de la vivencia del sujeto moral, del ser humano que ha de cumplir con los deberes morales dentro de un entramado de relaciones.

Nos haría pasar, con ello, de una ética decisional a una ética relacional (Domingo y Feito, 2013), que nos llevaría a valorar, en los procesos deliberativos para la toma de decisiones, la repercusión de las diferentes opciones

sobre las tramas vitales que se entrecruzan en el mismo, entendidas como algo más que meras "consecuencias" de la decisión, y que nos haría descubrir lo errado de algunos mitos insertos en nuestra cultura, como por ejemplo el de que "nos hacemos a nosotros mismos": aunque narradores, no somos autores absolutos de nuestra propia vida (Ricoeur 2006), que se inserta en las historias vitales pasadas y presentes de las que formamos parte, que a su vez condicionan, para bien y para mal, la trama en que se desarrolla la nuestra (McIntyre, 1987). Parece que nuestra identidad se iría definiendo más en nuestra forma de ir dando respuesta a los acontecimientos que se presentan en nuestra trama (y que no siempre se originan en nosotros) que en los principios y opciones vitales en que creemos basar nuestras decisiones.

La "mentira" -ficción- del relato nos coloca ante la verosimilitud de distintas situaciones, sensaciones y comportamientos que, por su validez universal, son útiles para quienes los leemos, tanto más cuanto mayor maestría se haya conseguido en la elaboración del relato (Ricoeur, 2006). Es por ello que la literatura tiene capacidad de educar a las personas, ampliando además su mirada y su capacidad para comprender lo nuclear del ser humano, más allá de la diversidad de formas en que se presenta, tomando cierta distancia de la cultura propia, y desarrollando así la **imaginación narrativa**, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, compartir su mirada, comprender y compadecerse de sus necesidades, a partir de la percepción de una fragilidad compartida (Nussbaum, 2001). Se construye así un proceso deliberativo que no es sólo argumentativo (como el que proponen Gutman y Habermas), sino que recoge también las maneras de ser y de estar en el mundo de las personas implicadas, ampliando así las perspectivas: "Cada vida es un punto de vista sobre el universo... Cada individuo -persona, pueblo, época- es un órgano insustituible para la conquista de la verdad" (J. Ortega y Gasset. *El tema de nuestro tiempo*).

A modo de epílogo

A lo largo de la presente reflexión hemos ido pudiendo constatar las profundas relaciones que existen entre ética, vida y narración. La ética narrativa nos acercaría a la dimensión ética de la vida a través de las narraciones vitales con que la comprendemos: la vida que nos rodea, nuestra propia vida.

Referencias bibliográficas

- Domingo, T, y Feito, L (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo Editores
- Nussbaum, M (2005). *El conocimiento del amor*. Madrid: A. Machado libros.
- Ortega y Gasset, J (1955). *Obras Completas*, tomo VI (1941-1955), p. 1045. Ed. Taurus.
- Gracia, D (2004). "Ética narrativa y hermenéutica". En Gracia, D, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela. p. 197-225.
- Zubiri, X (1998). *Inteligencia sentiente. *Inteligencia y realidad (5 ed.)*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bragantini, A (2013). "Identité personnelle et narration chez Paul Ricoeur et Hannah Arendt", *Lo Sguardo* (Rivista di Filosofia), n 12, 135-49.
- McIntyre, A (1987). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- Ricoeur, P (2005). *Caminos del reconocimiento. Tres estudios*. Madrid: Trotta.
- Ricoeur P (2006). "La vida, un relato en busca de narrador". *Ágora*, Papeles de Filosofía. 25(2):9-22.
- Arendt, H (1998). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.
- Ortega y Gasset, J (1941). *Historia como sistema*. En J. Ortega y Gasset. *Obras Completas*, tomo VI (1941-1955). Ed. Taurus.
- Pellegrino, ED, y Thomasma, DC (1998). *The virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press.
- Nussbaum, M (2001). *El cultivo de la humanidad*. Barcelona: Andrés Bello. Y Nussbaum, M (1997). *Justicia política*. Barcelona: Andrés Bello.
- Ortega y Gasset, J (1976). *El tema de nuestro tiempo* (18ª edición). Madrid: Ediciones de la Revista de Occidente.

Miguel Ángel García Pérez

Médico de familia, máster en Bioética, doctor en Medicina. Responsable de Formación y Desarrollo Profesional, Asociación de Médicos y Titulados Superiores de Madrid AMYTS

Nacer en el límite de la viabilidad: consideraciones desde la narrativa

Resumen: La neonatología ha introducido un cambio significativo en el nacimiento humano. Ha logrado desplazar el límite de la viabilidad a edades gestacionales inimaginables hasta hace poco tiempo, gracias a un sofisticado desarrollo tecnológico y a una experticia clínica basada en evidencias. Con ello, el valor de la “evidencia” como hecho *objetivo silenció lo subjetivo, la historia, lo narrado de cada prematuro. El análisis* de la narración de madres y padres nos permitieron revertir prácticas emergiendo subjetividades: partiendo por usar sus nombres.

Palabras clave: Prematuro, límite de la viabilidad, Narrativa

Summary: Neonatology has introduced a significant change in human birth by displacing the limit of viability to unimaginable gestational ages never seen before. This has been triggered by a sophisticated technological development plus the expertise in evidence based medicine of their practitioners. With all this, the value of the ‘evidence’ as an objective fact has silenced the subjective and historical matters of every premature baby. The analysis made from the story told by the parents allowed us to revert some practices and emerging subjectivity: starting by using their names.

Key words: Premature, limit of viability, narrations.

Introducción

Con el advenimiento y despliegue de un impresionante aparato tecnológico, en las últimas décadas la moderna y sofisticada neonatología logró introducir un nuevo concepto en la medicina perinatal, un cambio en el paradigma acerca de las condiciones mínimas y necesarias para iniciar la vida, es decir cambió el concepto acerca la viabilidad neonatal.

Así, hoy sobreviven luego de un largo y azaroso devenir recién nacidos prematuros que hace pocos años no habrían sobrevivido. El límite de la viabilidad se ha reducido al punto de redefinirlo y en todos los países desarrollados se asiste en forma rutinaria y protocolizada a casi todos los recién nacidos por sobre las 23-24 semanas de gestación (Texto Reanimación Neonatal, 2011).

En los inicios de la disciplina neonatal en los países desarrollados es posible advertir que el criterio del imperativo tecnológico actuó asintiendo a que si era técnicamente posible, o estaba disponible el recurso, entonces su uso era éticamente correcto sin mayores cuestionamientos.

Por cierto, luego de un tiempo de su implementación masiva, aparecieron voces cuestionando si la neonatología constituía un éxito impresionante o un esfuerzo mal orientado (Lantos J., 1995). La instalación de esta subespecialidad de la pediatría con tanto éxito en hacer sobrevivir a recién nacidos inmaduros no podía ocultar que muchos de ellos quedaban con discapacidades invalidantes, logrando además estimular fuertemente el debate entre el valor de la vida y la calidad de la vida (Hack M., 1993)

Un enfoque particularmente intervencionista se planteó en la neonatología norteamericana, con fuerte influencia en el resto de América, siendo enteramente posible afirmar que nuestra disciplina ejemplificaba la medicina tecno científica al inicio de la vida, desplegando a veces una obstinación excesiva de lo que es posible hacer (Hottois, 1999).

El extraordinario avance conseguido se debió, en gran medida, a que los neonatólogos se formaron de manera sólida en programas que tuvieron en la medicina basada en evidencias un pilar sustancial de la toma de decisiones. La evidencia como hecho racional adquirió entonces, el carácter de un valor, con un rol el protagónico y de predominio en la escena de la relación clínica en neonatología.

Además, el necesario cuidado y manejo del medioambiente para la atención de tan diminutos pacientes hizo de las unidades neonatales espacios muy cautelados y controlados, llenos de prácticas de aislamiento y asepsia, terrenos en donde los padres, al menos en Chile, tenían el carácter de visitas con nula a escasa participación en las decisiones acerca del tratamiento de los recién nacidos.

En este contexto, los aspectos estrictamente biomédicos y supuestamente objetivos, prevalecen, predominan, consiguiendo incluso aminorar e incluso invisibilizar aspectos biográficos y/o contextuales de estos pacientes que permanecen desconocidos para el equipo tratante y escasamente incorporados en la relación clínica. De este modo se construye una relación con los padres que se centra en intentar “objetivar”, de acuerdo a la evidencia, el estado del recién nacido, haciendo poco o escaso intento de contribuir a la necesaria subjetivación del sujeto enfermo que emana del relato y su historia.

La aparición del relato: sus facilitadores

El enfoque Biopsicosocial

En los últimos años la política pública de cuidado de la infancia en el país ha permitido la paulatina incorporación de las madres en la clínica neonatal gracias a Chile Crece Contigo, un programa macro que cuenta entre sus líneas de acción al interior de los servicios pediátricos y neonatales de los hospitales públicos de un programa de asistencia a la infancia con un claro enfoque biopsicosocial a cargo de psicólogos. Estos profesionales, formados con otras herramientas, han contribuido significativamente en el rescate del relato, de la historia particular de cada prematuro y sus circunstancias. Con ello emergió la singularidad y el quién de la historia.

La mayor participación social y comunitaria de padres, cuidadores y ciudadanos

El discurso bioético desde distintos escenarios, ya había consolidado distintas acciones en la práctica clínica diaria. Así entonces adecuación de esfuerzo terapéutico, participación en investigación biomédica, consentimiento informado entre otros, había puesto de manifiesto la necesaria participación de los padres en el tratamiento clínico de niñas y niños.

Además, la aplicación de una reforma de salud con prestaciones garantizadas en el nivel técnico y financiero, así como la promulgación de la Ley de Deberes y Derechos de los pacientes en 2012 establecieron obligaciones de traspaso de información desde los médicos a los padres y cuidadores, permitiendo entonces el encuentro de las historias y nuevamente la emergencia de las particulares circunstancias de cada paciente. Por una parte padres más empoderados en la situación presente y futura de sus hijos, y por la otra prestadores más sensibles y empáticos con las singularidades y complejidades de cada paciente.

Estos hechos, aislados entre sí y por cierto sin proponérselo, colaboraron para crear las condiciones para que madres y padres de recién nacidos pudieran lentamente plasmar aspectos históricos y biográficos de sus hijos en relatos como cartas, agradecimientos, sugerencias y/o reclamos. La mayoría espontáneos, otros a solicitud de los profesionales. Es el caso de lo ocurrido en el Servicio de Neonatología del Hospital Luis Tisné, institución de la red pública de salud en Chile, centro de derivación nacional de patología perinatal que atiende a una población estimada de 500.000 pacientes beneficiarios, teniendo más de 1.500 egresos hospitalarios anuales, de los cuales aproximadamente 150 son prematuros extremos.

Lo narrado. La historia de Esperanza

El siguiente texto es una construcción ficcional a partir de distintos relatos verídicos de padres y madres de recién nacidos en el Hospital Luis Tisné. El texto fue desarrollado para trabajar con el equipo de salud elementos que desde la perspectiva narrativa permitieran reconocer características ausentes y necesarias de incorporar en la relación clínica.

“Nunca olvidaré esa fría mañana de julio que se iniciaba como todas. Sin embargo, algo hizo que el silbido de la tetera hirviendo se prolongara más de lo común. Juan preparaba el desayuno, decía que el tecito quedaba mejor con el agua hervida de la tetera, no le gustaba el calefactor eléctrico. Mientras el aroma de las tostadas llenaba nuestro hogar, recuerdo que sentí el más fuerte de los dolores en la parte baja de mi guata...”¹

Pocos minutos después sentía un líquido correr por entre mis piernas. Casi instintivamente me tiré en la cama apretando mis piernas como intentando impedir se me escapara lo que en justicia sentía que era mío. Era mi tercer intento de embarazo después de dos perdidas en los últimos dos años.

Mi grito desgarrador remeció a Juan, silenciando el silbido de la tetera y trayendo el fantasma de la pérdida. Mi suegro vivía en la casa grande delante de la nuestra y él atinó a llevarnos en su auto de urgencia al hospital. En el trayecto el dolor se mantenía y el líquido que perdía se tiñó de sangre. La espera en el hospital se me hizo eterna y en la cara de los que me atendían se adivinaba la incertidumbre.

¹ Guata es la palabra que se usa en Chile para referirse de manera coloquial al abdomen. Viene del mapudungun *huata*, que significa barriga.

Ahí, después de algunas horas, supe que a mi condición se le llama tener un huevo roto. Me dejaron antibióticos, suero y otros medicamentos para frenar las contracciones y disminuir el dolor. Quedé hospitalizada a mis 23 semanas de embarazo, en reposo absoluto y con una angustia que me llenaba el cuerpo y me vaciaba el alma.

Recién al día siguiente y en una oscura pieza donde varios veían mi ecografía, un doctor más mayor que los que me recibieron me dijo que no me hiciera mucha esperanza pues las membranas se habían roto y mi guagua² estaba en el límite de lo que se podía hacer dado su inmadurez extrema. De todas maneras intentarían frenar el progreso del parto, pero por algo esto estaba pasando probablemente por una infección de las membranas.

No me atreví a preguntar nada, más bien asumí que yo era la responsable de no retener a mi bebe y un dolor indescriptible se me instaló en el pecho. En los días siguientes no me atrevía ni a respirar muy fuerte, ni a hablar mucho para no perder líquido y con ello sostener lo más posible a mi guagua.

En esos días de fatigosa espera supe que era una niña y uno de los doctores me dijo que se movía mucho en mi interior, pero que no me hiciera muchas ilusiones ya que el cuello del útero se dilataba a pesar de los remedios que recibía. Casi dos semanas después de ingresada al hospital cuando la tranquilidad se empezaba a instalar en mi cuerpo, todo se interrumpió por una continua pérdida de líquido y una extraña sensación. Me examinaron alarmados y me llevaron a prepartos corriendo con mi camilla y gritando ¡avísenle a los pediatras!

Pocos minutos después sentía que se escurría entre mis piernas. Entre gritos tomaron algo muy pequeño envuelto entre líquidos sangre y membranas. No lloró, no supe más de ella. Me puse a sangrar intensamente y me pasaron a pabellón, después supe para rasparme.

Muchas horas después y recuperada de la anestesia, un doctor que era de la neo me explicaba que mi guagua estaba muy grave, que era extremadamente inmadura, pesaba 650 gramos y necesitaba muchas máquinas y cosas para mantenerse con vida, que no tuviera muchas esperanzas pero que hablarían conmigo de ella, de su futuro cuando tuvieran más exámenes.

Al día siguiente fuimos con Juan a verla por primera vez; me dijeron amablemente: “es la UTI 9”. Nos acercamos con mucho miedo y no puedo describir lo que vi, solo que sentí que la palabra frágil se instala ahí con toda su certeza. Lo que sí puedo decir es que era mi guagua. También recuerdo que el silencio y la distancia entre Juan y yo se había instalado.

Con los días fui entendiendo lo qué eran monitores ventiladores bombas de infusión ecógrafos, y también quienes eran matronas, neonatólogos, kinesiólogos, técnicos, etc. Los muchos y distintos médicos que nos hablaban insistían en que no tuviéramos muchas esperanzas dado que era muy inmadura y que tenía una elevada probabilidad de secuelas si sobrevivía.

Las siguientes seis semanas fueron las peores de mi vida, como si hubiera estado suspendida en el tiempo, en pausa... Todos los días llegar al hospital con una angustia indescriptible.

¿Cómo había pasado la noche? ¿Estará viva? ¿Le habrán encontrado otra cosa más? ¿Estará de turno ese doctor que habla tanto y no le entiendo nada? O me encontraré con la señorita Alicia que es de las matronas más antiguas y me cuenta cosas de mi hija, que es tan inquieta, que se saca las telas del tubo y se des intuba, que se enoja cuando no le llega su leche a la hora. A fin de cuentas es con ella que acordamos llamarle Esperanza. Cuando le dije a Juan el nombre no pareció gustarle mucho y guardó silencio una vez más.

De esto han pasado casi seis años. Hoy miro a mi Esperanza temprano en la mañana, preparándose para el colegio con sus enormes y gruesos anteojos, y su infaltable pregunta de porque tiene esa cicatriz tan fea en el pecho (su operación al corazón): es porque estuviste en una batalla le digo yo y esa es una herida que te quedó. Nada serio, ya desaparecerá.

Ayer su profesora me contó que es la alumna que ayuda a los otros a ponerse el delantal, les ayuda con la colación, siempre se preocupa de que se ordenen para entrar a la clase. Me dijo “es una personita solidaria, preocupada por los otros”. Qué pena que Juan no sobreviviera a lo que nos pasó y se apartara de nosotras, le habría gustado escuchar esto. Y tal vez entendería que la Esperanza le robo una oportunidad a la vida y seguro quiere devolverla.

Tan distinto al Gabriel que ahora tengo en mis brazos, nació hace cuatro meses de parto normal. De tiempo, como dice la gente. Él toma puro pecho. Como que viene con la vida más ganada, no sé, más regalada digo yo...”

² Guagua se utiliza para referirse a los bebés. Viene del quechua wawa.

Aportes desde la narrativa

La historia contada por la mamá de Esperanza, nombre real de una paciente, sintetiza varias características que se repiten en los relatos de los padres de prematuros con riesgo vital, algunas de las cuales se detallan a continuación.

Destaca en estas narraciones la capacidad de los padres de advertir “características” de sus hijos vinculadas a la historia de su propia familia y que hacen alusión a aspectos físicos o del “carácter”, contribuyendo con ello a singularizar su recién nacido y dotarlo de una identidad.

También emerge la identidad de los recién nacidos cuando dan cuenta de **sus nombres**, respondiendo claramente a subjetivaciones desarrolladas por ellos y transmitidas al equipo tratante. Así nombres como Esperanza, María de los Angeles, Milagros, Salvador, Maximiliano, etc. hacían referencia a esos deseos o representaban rasgos de personajes de lucha y tenacidad, dotados de cualidades supra humanas, necesarias para enfrentar tanta adversidad.

Tal como es posible advertir en el relato presentado, en el Hospital Luis Tisné no se utilizaban los nombres de los prematuros al ingreso de la unidad de cuidados intensivos. Más bien se denominaban según el número del cupo de cama que utilizaban y cualquier referencia a su estado o cambio en su condición se hacía en relación al paciente “del cupo 9”, por ejemplo.

La omisión del nombre operaba, sin proponérselo, como silenciamiento biográfico y paradójicamente se asistía a un paciente ocultando quién era el sujeto, protagonista de su historia.

Sin lugar a dudas el despliegue de contenidos biográficos escritos por los padres permitieron visualizar poco a poco a los pacientes numerados, de tal forma que sin medidas administrativas o técnicas de por medio comenzaron a aparecer los nombres en cada cuna de la unidad de cuidados intensivos de nuestro Hospital. Se nos hizo evidente la importancia de nombrar al recién nacido de manera de inscribirlo en un espacio y en un tiempo determinado, es decir hacer un ejercicio de historización (Marchant, M 2014).

Otro de los aspectos destacables de las narraciones de los padres, es como los episodios negativos de la evolución clínica de los recién nacidos o de incerteza acerca de su pronóstico que tienen una carga negativa en la práctica médica habitual, cuando surgen desde la construcción histórico-biográfica se recogen y expresan en los relatos maternos/paternos de formas minimizadas o menos gravosas. Así, frases como “nosotros somos todos de familia fuerte, resistirá, nos ha pasado de todo en la vida” o “con el tiempo se moverá más y hasta que capaz aprenda a bailar” se reiteran y aluden a una característica ya descrita, en el sentido que las narraciones de los padres de niños con discapacidad se oponen y resisten el modelo médico más lineal que busca y persigue la normalidad (Fischer P., 2007). Más bien se deja ver en ellos la capacidad de disfrutar de sus hijos tal y cual como son, y de aceptarlos como sus padres los ven.

No cabe duda que en la actual práctica neonatal el tema de los resultados y el pronóstico reorientaron la toma de decisiones, como así mismo la presencia y agencia de los padres con su propia y particular historia personal. Historia que ya se venía escribiendo respecto del futuro hijo gracias a los métodos imagenológicos modernos y de alta resolución que develaron al feto, consiguiendo en pocos años transformarlo en un paciente. Que como todo paciente se convirtió rápidamente en sujeto de protección e intervenciones diagnósticas y terapéuticas que lo incorporaban ya en una “familia prenatal”, al interior de la cual adquiriría una narración de su situación particular. El devenir de un recién nacido prematuro extremo en el límite de la viabilidad en un hijo/a es tal vez el más significativo para el equipo clínico neonatal.

En la formación de la medicina neonatal siempre ha prevalecido el interés por una “práctica científica” que resulta en un enfoque inevitablemente reduccionista (Greenhalgh T., 1998) que no colabora para el necesario ejercicio de una medicina con conocimiento moral tan indispensable en los albores constitutivos de lo humano. La práctica de la medicina neonatal se enriquece de un razonamiento en clave narrativa con capacidad interpretativa y en la situación particular de cada sujeto humano. La narración en el límite de la viabilidad ha permitido entonces desarrollar una sensibilidad ética del equipo clínico, en una actitud más comprensiva y empática con los padres en la valoración de los avances y retrocesos de sus hijos.

Es el escenario de la medicina neonatal, en el límite de la viabilidad, el de la más acuciante incertidumbre, para la toma de decisiones del caso particular. No sólo por la evidente fragilidad y vulnerabilidad biológicas sino porque la construcción del criterio del mejor interés, que prevalece en la medicina pediátrica, está en acelerado desarrollo y cambio que requiere de sólidas respuestas locales de seguimiento de evolución y pronóstico. Es en este contexto es que la perspectiva narrativa, como herramienta de análisis se hace absolutamente necesaria de ser incorporada en la clínica neonatal, lugar en que emerge con más necesidad que nunca el tomar decisiones basadas en las mejores evidencias disponibles incorporando el reconocimiento a la condición particular del caso individual. Es decir, a todas luces un enfoque deliberativo problemático en la toma de decisiones con técnicas hermenéuticas e interpretativas.

Finalmente es evidente que la perspectiva que nos ofrece el enfoque narrativo está lejos de estar agotado, más bien se está recién desarrollando dado que el escenario presente y futuro de la medicina perinatal y neonatal es el de enfrentar una gama más amplia de dilemas éticos complejos, y con mayor frecuencia que cualquier otro ámbito médico. En opinión de algunos autores, “El siglo XXI traerá consigo nuevos avances de lo que puede hacerse, con escasa consideración de lo que debería hacerse (Stirrat G. 2003).

A modo de conclusión

La moderna medicina neonatal, sin proponérselo, ha contribuido a dibujar una nueva comprensión antropológica de lo que es un recién nacido en el límite de la viabilidad. Comprensión a la que ha concurrido no sólo la disponibilidad tecnológica para lograrlo sino también el despliegue biográfico y narrativo de sus padres y cuidadores, quienes han instalado a un otro/a que solicita desde su vulnerabilidad y desde su dignidad ser “sostenido vitalmente” en espera de que junto con sus padres y cuidadores pueda desplegar parte de su historia, con la cual intentemos construir elementos de sentido y contribuya a poner límites razonables y prudentes a nuestro actuar médico. También nos ha brindado a la sociedad entera la posibilidad de una nueva comprensión de quienes somos, al inicio de nuestras vidas y que en algún sentido complementa o supere nuestras propias convicciones religiosas, filosóficas y culturales.

Referencias bibliográficas

Texto de reanimación Neonatal. 6° Edición. (2011). American Heart Association. Lantos J: For word In Goldwort A, Silverman W, Stevenson D, et al: *Ethics and Perinatology*. New York, Oxford University, 1995

Hack M, Horbar J, Malloy M, et al: “Very low birthweight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network”. *Pediatrics* 87: 587-597. 1991.

Hottois, G (1999). *El Paradigma Bioético. Una ética para la Tecnociencia* .Barcelona. Anthropos

Marchant, M. (2014) *Vínculos y Memoria. Acompañamiento Terapéutico con niños internados*. Editorial Cuarto Propio. Santiago. Chile

Fisher P, Goodley D. (2007) “The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives” *Sociol Health Illn*; 29(1):66-81

Greenhalgh T, Hurwitz B. (1998) *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, p. 3-16

Stirrat Gordon M. (2003) *Clínicas de Perinatología*. Vol 1. P1-15

Ricardo González Díaz

Médico Neonatólogo. Jefe de servicio de Neonatología Hospital Luis Tisné. Santiago Chile
Magister en Bioética. Profesor Adjunto. Departamento de Bioética Facultad de Medicina Universidad de Chile. Email: rgonzalez@hsorient.cl

La prescripción médica de fármacos como proceso deliberativo. A propósito de la película Efectos Secundarios.

Resumen: El modelo paternalista tradicional de la relación entre el médico y el paciente ha sido superado, quedando comprometidos ambos en el intercambio de información e ideas para lograr el mejor tratamiento. La prescripción médica debe ser fruto de un proceso deliberativo, teniendo en cuenta no solo los hechos sino los valores. Por imperativo no solo moral sino legal, la prescripción médica debe estar exenta de influencias basadas en intereses económicos.

Palabras claves: Bioética, prescripción médica, medicamentos

Abstract: The traditional paternalistic model of the relationship between doctor and patient has been overcome. Both parts are now engaged with the exchange of information and ideas in order to achieve the best treatment. The prescription must be the result of a deliberative process, taking into account not only the facts but also the values. It is morally and legally binding that the medical prescription must be free of influences based on economic interests.

Key words: Bioethics, medical prescription, medicines.

1. La relación médico-paciente

La prescripción de fármacos es una parte fundamental de la actividad cotidiana de los médicos¹. De la adecuación de esta prescripción a la patología y condiciones del paciente, dependerá su curación o mejora. Por otra parte, tras la prescripción médica, la responsabilidad del resultado del tratamiento se desplaza ulteriormente al paciente, que deberá seguir lo indicado por el profesional en lo que se refiere a su consumo (dosis, horario, continuidad, etc.).

En este sentido, la Medicina ha sido tradicionalmente paternalista en el trato dispensado a los pacientes. Desde sus orígenes, el médico es considerado como un mediador entre los dioses y los hombres, en una clara conceptualización sacralizada de su ejercicio y lo único que parece buscar es el bien del enfermo al margen de su voluntad. El médico hipocrático consideraba a sus enfermos como sujetos incapaces, personas que no pueden ni deben decidir por ellos, ocultándoles incluso tanto su situación como su destino, a la vez que debían procurarles el mayor bienestar posible.

Beauchamp y Childress (1999: 176) sostienen que el problema del paternalismo ha adquirido mayor importancia desde que el modelo tradicional de la Medicina (el modelo hipocrático), basado en la idea de que la beneficencia es la obligación primaria de la asistencia sanitaria, ha sido confrontado con el reciente modelo de la autonomía, basado en el respeto por las decisiones de los pacientes. Ambos modelos, autonomía y beneficencia, se muestran como potencialmente conflictivos, salvo que se incorpore la idea de autonomía dentro de la de beneficencia (“las preferencias del paciente ayudan a determinar qué cuenta como un beneficio médico”). El modelo de la beneficencia se opone con fuerza al modelo de la autonomía siempre que la decisión del paciente es seriamente irresponsable. En estos casos -se arguye con frecuencia-, el deber del médico es, de acuerdo con el modelo de la beneficencia, no tener en cuenta las decisiones del paciente.

¹ El polémico Real Decreto 954/2015, de 23 de octubre, por el que se regula la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos y productos sanitarios de uso humano por parte de los enfermeros, ha establecido las actuaciones de los enfermeros en materia de indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos y productos sanitarios de uso humano, relacionados con su ejercicio profesional.

Partiendo de este marco histórico, Myfanwy Morgan ha planteado cuatro modelos de relación entre el médico y el paciente:

- 1.- Relación paternalista: el médico controla la relación y decide lo que es mejor para el paciente.
- 2.- Relación de mutualidad: el médico y el paciente son partes iguales comprometidas en el intercambio de información e ideas para lograr el mejor tratamiento para el paciente.
- 3.- Relación consumista: el paciente es la parte activa y dominante, demanda tratamiento y asistencia a un médico cuyo papel principal es conocer las peticiones del paciente.
- 4.- Relación de omisión: ninguna parte tiene el papel dominante. Esta relación conduce normalmente a un resultado no productivo del encuentro (Herring, 2014: 206).

Si trazáramos una línea a través de las últimas consideraciones con respecto a estos modelos, podríamos comprobar cómo hemos pasado, en los últimos tiempos, no solo de un modelo paternalista a un modelo de protección de la autonomía, sino, incluso, a lo que algunos expertos han decidido llamar “autonomosis”². En decir de muchos, a la “inflamación de la autonomía”, o lo que en la clasificación anterior entraría dentro de la relación consumista. Incluso, se ha realizado, según algunos autores, una transición del paternalismo a la dictadura del paciente³, llegando incluso a plantearse la posibilidad de que los pacientes cancelen datos de su historia clínica⁴, lo cual podría redundar en su propio perjuicio. De este modo, las propias organizaciones sanitarias han pasado de ser entidades prestadoras de servicios orientados por profesionales a seguir modelos organizativos centrados en los usuarios y preocupados por responder a las expectativas de éstos (Jovell y Navarro Rubio, 2006: 25-38). El auge de la importancia concedida a la autonomía del paciente frente al tradicional paternalismo que ha vivido la Medicina hasta escasas décadas es innegable.

De este modo, habiendo sido superado ese paternalismo, el médico y el paciente están situados como partes iguales, comprometidas en el intercambio de información e ideas para lograr el mejor tratamiento. En el ámbito asistencial, la prescripción médica de fármacos debe ser fruto de un proceso deliberativo, teniendo en cuenta no solo los hechos sino los valores. El médico debe establecer un diálogo con el paciente, a fin de conocer sus circunstancias personales e informarle de las posibles reacciones adversas, de modo que el paciente pueda prever la influencia de la medicación en su vida cotidiana.

En lo que respecta al profesional sanitario, la prescripción debe estar exenta de intereses económicos. No obstante lo anterior, históricamente la industria farmacéutica ha influenciado la elección de la medicación a prescribir, cuestión cada vez más paliada y regulada.

2. El marco legislativo de la prescripción médica y la prohibición de obsequios

El Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, sobre las garantías de independencia, regula las condiciones de la receta médica y la prescripción hospitalaria. La ley es clara al prohibir que la actividad de la prescripción por parte de los médicos esté influenciada por parte de quienes tengan intereses directos o indirectos en la producción, fabricación y comercialización de medicamentos. Es decir, los laboratorios farmacéuticos y los almacenes mayoristas no pueden ofrecer regalos a los profesionales sanitarios implicados en el ciclo de prescripción, dispensación y administración de medicamentos o a sus parientes y personas de convivencia.

² La expresión autonomosis es recurrente en profesionales del ámbito de la Bioética para explicar el fenómeno que vive el sistema sanitario actual de exaltación de la autonomía del paciente. Este término es frecuentemente mencionado en las discusiones del Foro Sanidad y Derecho que se celebra en el Hospital Universitario La Paz, en el que intervienen profesionales del ámbito jurídico (abogacía y Poder Judicial) y sanitario.

³ No obstante lo anterior, de acuerdo con lo que indica LEÓN CORREA, F. J., en *Bioética. La promoción de la dignidad de la persona en el ámbito biomédico*, Madrid, Ediciones Palabra, 2011, pp. 10 y ss.; siguen existiendo bastantes actitudes paternalistas, en que la familia, por ejemplo, oculta la realidad del diagnóstico grave al paciente, por su bien o porque es un adulto mayor o porque el equipo médico y los familiares no tienen las herramientas necesarias como para iniciar una relación de apoyo expresa a la persona próxima a la muerte. En estos casos, tampoco existe una declaración verbal de voluntades por parte del paciente.

⁴ La historia clínica es, según el art. 3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y evolución clínica del paciente a lo largo del proceso asistencial.

En términos del artículo 4.6 de la propia norma: “A efectos de garantizar la independencia de las decisiones relacionadas con la prescripción, dispensación, y administración de medicamentos respecto de intereses comerciales se prohíbe el ofrecimiento directo o indirecto de cualquier tipo de incentivo, bonificaciones, descuentos, primas u obsequios, por parte de quien tenga intereses directos o indirectos en la producción, fabricación y comercialización de medicamentos a los profesionales sanitarios implicados en el ciclo de prescripción, dispensación y administración de medicamentos o a sus parientes y personas de convivencia”.

Esta prohibición se refuerza en el caso de los médicos que presten sus servicios en hospitales públicos, en el caso de que su vinculación con el mismo sea funcionarial, pues le aplica el artículo 54.6 del Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público. Según este artículo, “se rechazará cualquier regalo, favor o servicio en condiciones ventajosas que vaya más allá de los usos habituales, sociales y de cortesía, sin perjuicio de lo establecido en el Código Penal”.

Por tanto, el médico debe prescribir los fármacos que considere que se adecúan mejor a la patología y condiciones físicas y psíquicas del paciente, debiendo tener en cuenta, asimismo, sus circunstancias personales y sus preferencias. A continuación, veremos el proceso de prescripción en tanto en cuanto constituye un proceso deliberativo que se encuentra dentro del juicio médico.

3. La prescripción médica: proceso deliberativo y juicio médico

La prescripción de medicamentos por parte de los médicos exige un diálogo previo con el paciente. Es importante que el profesional sanitario conozca no solo la historia clínica del paciente, sino su “historia” personal. Para ello será preciso realizar un proceso deliberativo que justifique la toma de decisiones. En este caso, será preciso justificar la elección de un tratamiento concreto.

Según Diego Gracia (2001:18-23) la deliberación es en sí un método, un procedimiento. Por eso, pueden establecerse unas fases por las que debe pasar todo proceso deliberativo que quiera ser correcto. El análisis crítico de casos bioéticos debe constar siempre de unos pasos básicos. Entendemos que para llevar a cabo la prescripción médica deben realizarse los mismos pasos, que son los siguientes: 1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión. 2. Discusión de los aspectos médicos de la historia. 3. Identificación de los problemas morales que presenta. 4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que a él le preocupa y quiere discutir. 5. Identificación de los cursos de acción posibles. 6. Deliberación del curso de acción óptimo. 7. Decisión final. 8. Argumentos en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos, que estaríamos dispuestos a defender públicamente.

Siempre, según Gracia, es conveniente seguir algún procedimiento, sea éste u otro. Los problemas éticos consisten siempre en conflictos de valor, y los valores tienen como soporte necesario los hechos. De ahí que el procedimiento de análisis haya de partir del estudio minucioso de los hechos clínicos, ya que cuanto más claros estén éstos mayor será la precisión con la que podrán identificarse los problemas de valor.

En el caso de la prescripción médica, el paciente expondrá al médico su caso, que será contrastado con las pruebas médicas pertinentes. En función del mismo, deberá plantearse el mejor tratamiento. Pero, en ocasiones, los medicamentos tienen efectos secundarios llegando incluso a provocar reacciones adversas, por lo que es importante valorar los mismos, en atención a las condiciones del paciente y en aras de mantener o, si es posible, mejorar, su calidad de vida. Elegido el tratamiento, el curso de acción óptimo, el médico deberá plantear, asimismo, la respuesta correcta ante los posibles efectos secundarios.

Este proceso deliberativo puede ser también interpretado desde el pacto de cuidados de Paul Ricoeur. Para el autor, la aproximación terapéutica se relaciona con un determinado tipo de juicios, entendiendo por juicios afirmaciones propias del proceso terapéutico. Juicio médico es, por tanto, sinónimo de práctica médica, ejercicio médico. La bioética es originariamente, en este planteamiento ricoeuriano, ética médica centrada en la atención del médico al paciente (Domingo Moratalla, 2007: 281-312).

Según Ricoeur (2008), el pacto de cuidados es frágil, pero deviene un tipo de alianza sellada entre las dos partes contra el enemigo común: la enfermedad. Lo contrario de la confianza es la desconfianza y la sospecha. La confianza está amenazada, del lado del paciente por una mezcla impura entre la desconfianza con respecto al abuso presunto de poder por parte de todo miembro del cuerpo médico, y por la sospecha de que el médico será, por hipótesis, desigual en lo que atañe a las expectativas de su intervención. En cuanto al médico, los límites impuestos

a su compromiso, fuera de toda negligencia o indiferencia presunta, aparecerán más adelante cuando se hable de la intrusión de las ciencias biomédicas tendentes a la objetivación y a la rectificación del cuerpo humano, o de la problemática de la salud pública. Esta fragilidad del pacto de confianza es una de las razones de la transición del plano prudencial al plano deontológico del juicio moral.

En este sentido, debemos aclarar que, para Ricoeur, en la práctica médica, en el juicio médico, se pueden distinguir tres niveles. El primer nivel es el prudencial. En él la facultad de juzgar se aplica a situaciones singulares en que un paciente individual está situado en una relación interpersonal con un médico individual. Los juicios proferidos en esta ocasión ejemplifican una sabiduría práctica de una naturaleza más o menos intuitiva que resulta de la enseñanza y del ejercicio de la profesión.

El segundo nivel es el deontológico, que supone una depuración y ejercicio crítico con respecto al anterior, en la medida en que los juicios revisten la función de normas que trascienden de diferentes maneras la singularidad de la relación entre el paciente y tal médico, como aparece en los códigos deontológicos de medicina, de vigencia en numerosos países.

Por último, en tercer lugar, el ejercicio bioético, la ética médica, tiene un nivel reflexivo, entendiendo aquí por reflexión el esfuerzo de legitimación y fundamentación de los saberes prudenciales ejercidos en la práctica y depurados por los códigos deontológicos. En este nivel están puestas en cuestión nociones tales como salud y felicidad y la reflexión ética toca problemas radicales como son la vida y la muerte (Ricoeur: 2008).

De este modo, la prescripción médica forma parte del juicio médico y en ella podemos encontrar el nivel prudencial, en el que el paciente individual mantiene una relación interpersonal con un médico individual, al que acude en busca de soluciones. El médico tendrá que acudir al segundo nivel, el deontológico, para proceder a elegir el mejor tratamiento, sin que su elección pueda estar influenciada por intereses económicos. Finalmente, se alcanzará el nivel reflexivo, en tanto en cuanto se llevará a cabo una adecuación de la decisión del médico a las preferencias del paciente, con el respeto a su salud y calidad de vida.

Esta relación concreta entre el médico y el paciente, que busca la determinación del mejor tratamiento puede ser contada, narrada. A continuación, comentamos cómo ha sido llevada al cine en la película *Efectos Secundarios*.

Siguiendo a Domingo Moratalla y Feito Grande (2013: 155-156), la narrativa evidencia el conflicto. A través de los relatos se hace palpable la realidad conflictiva de la vida humana. Cada relato plantea un problema y un cierto modo de resolverlo. Pero pueden existir también conflictos entre los relatos, interpretaciones en competencia, narraciones alternativas. Veamos, a continuación, un posible conflicto que puede surgir en el entorno de la prescripción médica.

4. Bioética y cine. La prescripción médica en la película *Efectos Secundarios*

Tal y como afirma García Manrique (2010: 31), la Bioética ha tenido suerte en el cine: ha recibido mucha y buena atención. Una de las razones es el interés que suscita entre el público: un interés que deriva, por un lado, del desarrollo fulgurante de las nuevas tecnologías biomédicas y de su puesta a disposición de ese público; y, por otro, de la cada vez más perentoria exigencia de respeto de la autonomía individual en situaciones vitales especialmente dramáticas, vinculadas con el inicio y el fin de la vida, una exigencia que se extiende, en general, a toda relación entre los pacientes y los médicos y demás personal sanitario.

Otra de las razones es el hecho de que los problemas bioéticos tienen ciertas características que los hacen especialmente apropiados para el relato fílmico (y, por lo mismo, para el relato literario), hasta el punto de que podemos decir que los problemas bioéticos tienen una naturaleza “narrativa”.

El caso de la decisión de tratamiento de un paciente con una patología que no sea especialmente grave ni le pueda causar la muerte puede no parecer dramático. Sin embargo, con la narración a través del cine el supuesto puede adquirir una especial gravedad.



El cine, a modo de narración, se ha hecho eco de la influencia de la industria farmacéutica en la atención del médico al paciente, y ejemplo de ello es la película *Efectos secundarios*, dirigida por Steven Soderbergh y protagonizada por Jude Law y Catherine Zeta-Jones.

La trama expone el problema de las enfermedades mentales. En ella, la protagonista recibe atención médica tras un intento de suicidio, siéndole suministrados fármacos antidepresivos. El presunto éxito de un nuevo medicamento antidepresivo en investigación y las presiones externas llevan al psiquiatra de la paciente a cambiar el tratamiento considerado en un principio. Este cambio de elección es la respuesta al ofrecimiento de regalos por parte del laboratorio titular del medicamento.

El nuevo medicamento provoca serios efectos secundarios en la paciente, que mata a su pareja como consecuencia del consumo del mismo. La película narra el proceso de decisión de la nueva medicación. Un proceso deliberado, cuya dirección no está exenta, sin embargo, de la influencia de intereses económicos.

5. Reflexión final

En aras de finalizar la exposición, cabe concluir que la prescripción médica es el proceso de una toma de decisiones conjunta entre el médico y el paciente. Es fruto de un proceso de deliberación en el que el paciente debe exponer sus valores y preferencias al médico, que contará con los hechos, con los resultados de sus pruebas. Por ello, la prescripción médica deberá ceñirse a estos dos condicionantes: hechos y valores, quedando exenta de las influencias que la industria farmacéutica tenga la capacidad de ejercer.

Referencias bibliográficas

Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Domingo Moratalla, T. (2007). Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. *Veritas*, vol. II, nº 7, 281-312.

García Manrique, R. (2010). Bioética y Cine La vocación narrativa de lo bioético. *Revista de Bioética y Derecho*, nº 18.

Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica* 117, 18-23.

Herring, J. (2014). *Medical law and ethic*. Oxford: Oxford University Press.

Jovell, A. J. y Navarro Rubio, M. D. (2006). *Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social*, Documento de trabajo 98/2006. Barcelona: Fundación Alternativas.

León Correa, F. J. (2011). *Bioética. La promoción de la dignidad de la persona en el ámbito biomédico*. Madrid: Ediciones Palabra.

Ricoeur, P. (2008). *Lo justo* 2. Madrid: Editorial Trotta.

Ana Ylenia Guerra Vaquero
Profesora-tutora. Departamento de Filosofía del Derecho.
Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
anaguerravaquero@gmail.com.

Ética en el best seller: Infección (Cell, 2014), de Robin Cook

Resumen: Precisamente por tocar temas de actualidad y por hacerlo de forma accesible los best sellers constituyen una fuente digna de atención. En el caso de los de tema médico existe una larga tradición caracterizada por una cierta desconfianza basada en el señalamiento de aspectos que a menudo son o pueden ser pasados por alto por quienes hacen la ciencia, que con enorme frecuencia se sitúan en el terreno de la ética. Esto es lo que hace digno de interés el relato sucintamente analizado en este artículo.

Una defensa (condicionada) del best seller

En una entrevista publicada recientemente (El País, 24 de junio de 2016) el escritor argentino César Aira sostenía una tesis con la que no estoy en absoluto de acuerdo: “Leyendo novelas no se aprende nada”. Entiendo, en todo caso, su intención, que podría resumirse así: no se aprende nada en el sentido inmediatamente, y sin duda también crematísticamente utilitarista, imperante en el cuadro de valores más comúnmente utilizado en nuestra sociedad. En todo caso en dicha entrevista figura un aserto que viene perfectamente al caso:

Los únicos libros que tienen utilidad social son los best sellers, que están llenos de información. Si alguien quiere aprender con las novelas, que lea best sellers.

No le falta razón, en más de un sentido. Ante la carencia de imaginación nada es mejor que echar mano de la historia o de la política, la economía, etc., contemporáneas, para urdir una trama que pueda cautivar a miles de potenciales compradores. Pero no es menos cierto que esto, precisamente, puede terminar siendo muy útil para echar una mirada sobre el presente y sobre la percepción que del mismo tiene alguno de esos autores que sobresalen de la grisura de una producción escrita para vivir un día, como ciertos insectos. Uno de estos autores fue Michael Crichton, de cuyos sucesivos “parques jurásicos” he entresacado algunas pequeñas perlas para mis estudiantes de medicina e incluso para mis colegas historiadores médicos. Otro, aún vivo, es el médico –lo es de formación- Robin Cook.

Nacido en Nueva York en 1940 empezó a escribir lo que se ha etiquetado como thriller médico para pagarse los estudios, tema espinoso sobre el que entraré en mi análisis de su novela. Su rápido éxito en este campo le llevó a dejar la práctica profesional para dedicarse de lleno a la escritura. Varias de sus obras han sido llevadas al cine, lo que demuestra su capacidad de interesar a grandes públicos. En mi opinión esto no va en detrimento de su obra pues, aunque con importantes altibajos en cuanto a calidad y profundidad, algunas de sus novelas que he leído alertan sobre aspectos de la práctica médica o de la investigación en medicina que no siempre son conocidos por la sociedad en su conjunto, acerca de los cuales conviene reflexionar. En cierto sentido me atrevería a decir que hacen una aportación nada irrelevante a la democracia y con ello cumplen una misión ética.

Por otra parte este tipo de narración tiene un cierto abolengo. Podemos rastrear sus antecedentes al menos hasta comienzos del siglo diecinueve, en obras tan emblemáticas como *Frankenstein o el moderno Prometeo*, de Mary Wollstonecraft, o en algunas menos conocidas de E.T.A. Hoffmann, y seguir luego la pista a través de famosos jalones como *El extraño caso del doctor Jekyll y mister Hyde*, de R. L. Stevenson, o *La isla del doctor Moreau*, de H. G. Wells, obras todas ellas que aún pueden darnos que pensar. En la línea de tan respetables antecedentes puede situarse la novela objeto de esta breve reflexión.

Comenzaré por señalar que el título de la traducción me parece tremendamente desafortunado, pues el lector no encontrará nada parecido, salvo, si se quiere, a nivel metafórico, y bastante forzado, a una infección en el relato. Mucho más certero, aunque misterioso, es el título elegido por el autor: *Cell*. ¿Célula? ¿Celular? ¿Móvil (teléfono)? Todo esto y nada de esto hay en la historia urdida por el sagaz detector de puntos oscuros en el progreso, sobre todo técnico, de la medicina que es Robin Cook; pues la inquietante protagonista de la narración es una aplicación para

teléfono móvil significativamente denominada iDoc, lo que podríamos traducir, por similitud con otros términos como iPad, iPod o iMac, de donde procede este estilo denominativo, como “doctor internet”. En torno a ella se teje la trama característica de un thriller ni mejor ni peor que la pléyade de ellos que llena los estantes de las librerías, en especial las de los grandes almacenes, de la que en todo caso puede espigarse una buena cantidad de temas para la reflexión.

Un condicionante preliminar: el modelo educativo

Se supone que la enseñanza que un estudiante de medicina recibe durante su carrera marcará, desde luego en medida variable, según la personalidad, la formación previa y las convicciones de cada cual, su modo de entender y practicar su profesión. Pero más allá, o más acá de la información sobre contenidos y actitud recibida de sus maestros, existe otro condicionante cuya fuerza en el dominio de lo real puede resultar decisiva: las circunstancias bajo las cuales se forma el futuro médico. Cuando el autor nos presenta a su protagonista, quien, según la lógica propia del best seller, será aquél a quien al menos en mi infancia denominábamos “el bueno”, lo hace en los siguientes términos:

Estaba orgulloso de su autodisciplina; le había venido bien durante sus siete años de estudiante de medicina y residente, una extenuante prueba de resistencia en la que la “supervivencia del más apto” era mucho más que una expresión abstracta.

En estas pocas líneas tenemos ya un asunto en el que merece la pena detenerse: esa declaración de cuño explícitamente darwinista, “la supervivencia del más apto”, que cualquier profesor de medicina, sin necesidad de ser estadounidense, está obligado a reconocer en su entorno profesional. Ciertamente la formación del médico constituye hoy una “extenuante prueba de resistencia” para el alumno, y la competitividad como valor se encuentra en alza, proclámese o no; en general se la viste con las ropas de la “excelencia”.

¿Cómo extrañarse de que el médico así formado pueda tener, a lo sumo, cierto *esprit de corps*, pero no una profunda solidaridad con quienes, al menos durante los años de formación, ve como rivales? ¿Y cómo sorprenderse de que aspire a ser recompensado de acuerdo al mérito que, al dictado del sistema, atribuye a su esfuerzo? En determinado momento del relato se nos hace saber que “una enfermera jefe de Urgencias ganaba ochenta y nueve mil dólares al año”. Y una enfermera, por muy jefe (jefa) que sea, no ha tenido que esforzarse tanto como un médico...

Pero en el caso estadounidense, así como en todos aquellos que siguen el mismo modelo, la cuestión se complica aún más por otro factor, menos espurio si se quiere por cuanto que más indiscutible, firme, material. Nuestro personaje se encuentra, como hemos visto, en su cuarto y último año de residencia; y este es el pensamiento que en ese momento casi de tránsito ocupa su mente:

Después podría comenzar a hacer dinero a espuestas. Tras años de estudios de medicina, con la consiguiente acumulación de una deuda de más de doscientos mil dólares, por fin se atisbaba la luz al final del túnel (...) Cobrar, y cobrar bien, supondría al menos una confirmación de que había aprovechado los años dedicados a su formación, y le permitiría ir devolviendo la suma que debía.

De modo que nuestro personaje es una de las víctimas de lo que se ha dado en llamar “burbuja educativa”, resultado de la deuda contraída por los estudiantes estadounidenses a través de préstamos para cursar sus estudios, que en 2013 alcanzaba la cifra de 786.000 millones de euros, más o menos un millardo de dólares (El País, 23 de agosto de 2013). Poco más lejos se describirá, en términos socioprofesionales, ante una antigua amiga del modo siguiente:

Soy médico residente (...) Gano un poco menos de cincuenta y cinco mil dólares al año con una semana laboral de ochenta horas, e intento pagar mi deuda estudiantil mientras costeo la residencia asistida de mi abuela.

Y cuando, ya en mitad del embrollo que hace del relato un thriller, mantenga una conversación con el médico de cabecera de un vecino muerto en circunstancias sospechosas, éste le confesará con evidente desagrado:

No me queda otro remedio que atender pacientes en días festivos. Las compañías de seguros me asfixian con sus normas de reembolso. Tengo que trabajar prácticamente veinticuatro horas toda la semana para llegar a fin de mes.

Racionalidad económica, eficacia tecnológica y ética

El dinero es un asunto muy serio desde el punto de vista de la supervivencia, pero no lo es menos desde el punto de vista simbólico. Quien consigue dinero consigue poder y es bendecido por la jerarquía:

El departamento de radiología [en el que trabaja el protagonista], en general, y la unidad de resonancia, en particular, constituían grandes fuentes de ingresos, por lo que la administración les había recompensado con una ubicación envidiable en la planta baja del centro, justo al lado de la sala de urgencias.

De manera que, en lo que atañe al mundo de los valores, el autor deja las cosas bastante claras desde bien temprano. Se me viene a las mientes el bien conocido, sensato pero brutal adagio latino: *primum vivere deinde philosophari*, que parecería la admonición de un padre desengañado a un hijo idealista que viniera a hablarle de ética; o aquel aserto del emperador Vespasiano, precisamente ante su hijo, cuando éste le recriminaba haber decretado un impuesto sobre la orina humana utilizada en las curtidurías: *pecunia non olet*.

Precisamente de dinero trata la novela: de dinero, tecnología médica, el valor de la vida humana y la práctica de la medicina en un contexto condicionado en medida diferente por los factores mencionados. La acción propiamente dicha arranca cuando el joven radiólogo, George es su nombre, asiste a la conferencia de presentación y captación de inversores de un proyecto empresarial cuyas líneas generales describe como sigue:

Fusión Sanitaria, el gigante de los seguros y nuevo propietario de nuestro hospital, tiene previsto realizar una presentación para inversores potenciales. Es algo sobre una solución que se les ha ocurrido para la escasez de profesionales de atención primaria. ¿Os lo imagináis? Una compañía de seguros de salud resolviendo el problema de la falta de médicos de cabecera. Cuesta creerlo.

Claro que cuesta creerlo. En un país donde, por lo que hemos visto, nada resulta menos atractivo que ser médico de cabecera, ¿por qué habría una compañía con ánimo de lucro de dedicarse a promover su formación e incorporación al mercado? Sobre todo cuando el marco de la práctica médica se encuentra en pleno proceso de cambio hacia un contexto que produce inquietud a la clase médica:

Es la fantasía más inverosímil que he oído, sobre todo ahora que la ley sobre protección médica de Obama ha incorporado a treinta millones de personas sin seguro médico a un sistema ya de por sí bastante deficiente (...) Se tardaría una década como mínimo en formar a los médicos suficientes para cubrir esas vacantes, y eso suponiendo que pudieran convencerlos de dedicarse a la asistencia primaria, lo que es mucho suponer.

Pero un empresario es alguien que sabe aprovechar las oportunidades que descubre donde otros sólo ven dificultades. No es el Estado quien va a hacerse cargo, directamente, de la asistencia a los trabajadores. Serán las aseguradoras médicas las que administren los fondos estatales del programa, así que nuestro médico trata de comprender, utilizando la lógica más sencilla, la racionalidad de la inversión:

La posibilidad de ofrecer seguros médicos a escala nacional en vez de estatal había impulsado su estrategia de adquisición. George supuso que la compañía había examinado a fondo las más de 2700 páginas de la Ley de Asistencia Sanitaria Asequible –la denominada Obamacare– con la intención de sacar partido de cada uno de los cambios que obligaban ahora a todos los ciudadanos a contar con cobertura médica.

Efectivamente, en la conferencia se le confirma esa suposición. El Obamacare va a poner en circulación miles de millones de dólares que serán para quien sepa aprovecharlos, como muy sencillamente explica uno de los ejecutivos:

Los políticos, de forma deliberada o no, han puesto en manos del sector de los seguros médicos lo que sin duda llegará a representar casi el veinte por ciento del PIB de Estados Unidos (...) Muchos sabemos en el fondo que deberían haber aprobado una ley que garantizara algo parecido a una asistencia sanitaria universal. Pero les ha faltado valor. En cambio, nos han entregado las llaves en bandeja de plata. Nos encontramos ante una oportunidad sin precedentes.

Pero sólo hasta aquí la interpretación ingenua de George coincide con la estrategia empresarial; pues en la actualidad hay más de una manera de resolver el problema de la falta de médicos de cabecera:

Los profesionales de la medicina creen que se dedican al negocio de la enfermedad. No es así. Se dedican al negocio de la salud. El futuro de la medicina pasa por proteger y mantener la salud y prevenir las enfermedades, no por aplicar cada vez más tratamientos con fármacos o intervenciones. Y no hablo de la prevención en sentido pasivo; hablo de la prevención como un proceso activo, pero no antieconómico como los chequeos anuales o los TAC de la totalidad del cuerpo. Y cuando el tratamiento sea necesario, estará adaptado a cada individuo, no a una persona imaginaria que represente la media estadística. Esto es importante, pues un tercio de los cuatrocientos mil millones de dólares que los ciudadanos pagan a la industria farmacéutica es un despilfarro absoluto.

¿Cómo va a conseguirse este objetivo de medicina personalizada, propuesta que efectivamente se está realizando ya, aunque a nivel teórico, en nuestra sociedad occidental? No será mediante la nada rentable inversión en formación de médicos de familia, no. Será gracias a la ya mencionada aplicación informática para teléfono móvil: iDoc.

No creo que sea preciso extenderse acerca del fetichismo tecnológico del ciudadano occidental contemporáneo para hacerse una idea de hasta qué punto puede calar el mensaje publicitario, la sarta de promesas, que siguen al anuncio del invento, exhibido con las artes del prestidigitador ante un público entregado. iDoc “hará lo mismo que cualquier médico competente y lo hará mejor, mucho mejor (...) Dará lugar a una democratización milagrosa de la medicina (...) Liberará a los ciudadanos de las garras de los médicos y el estamento sanitario”.

He aquí, de entrada, dos valores en alza en occidente, especialmente considerados en la sociedad estadounidense: democracia/libertad e individualismo. iDoc, al no ser humano, carece de interés personal; no puede convertirse en un predador con “garras” ansioso de sacar cuanto pueda del ingenuo paciente. Uno mismo, a través de la máquina que “lo conoce” y se adapta cada vez más a él por ser un sistema experto, administrará su salud. Y cuando haya que acudir al médico será en posesión de un saber y una autonomía inéditos hasta el momento. Además, en la medida en que “no come” –ni aspira a tener propiedades costosas- “no sólo [iba a ser] mejor médico de atención primaria que un profesional de carne y hueso, sino que iba a ahorrar a la sociedad una ingente cantidad de dinero”. Y cuando George expone ante una antigua amiga que participa en el proyecto el conocido argumento humanista de la falta de empatía de la técnica ésta le responde:

Ninguno de los probadores beta [los pacientes sobre los que se está investigando el sistema experto] se ha quejado por la falta de contacto humano. En cambio, han elogiado una y otra vez la facilidad de uso y la disponibilidad las veinticuatro horas (...) Piénsalo bien: un ciudadano medio recibe menos de una hora al año de atención cara a cara con su médico de atención primaria. ¿Eso es lo que tú llamas contacto humano?

Poco más tarde aquel amigo que luego morirá –por obra, como era previsible por cualquier lector de best sellers, de iDoc- le confirmará enfáticamente esta suposición:

Mi avatar de iDoc ha estado aprendiendo a tratarme como me gusta. Que yo recuerde, ninguno de mis médicos de cabecera se molestó en intentarlo.

Es la gran ventaja de la máquina: del mismo modo que no tiene ambiciones, como los médicos reales, tampoco tiene sentimientos; porque no hay que creer, al menos no en todos los casos, que los médicos “no se molestan” en tratar a sus pacientes de la forma más deseada por cada uno de ellos, sino porque cargar con la responsabilidad del diagnóstico, el pronóstico y la terapéutica, así como, en alguna medida, con el sufrimiento de cada uno de esos otros que se sientan frente a ellos, exige un esfuerzo psicológico considerable y despierta mecanismos de defensa difíciles de controlar, si es que, en ciertas situaciones, hay que hacer por controlarlos, lo que no es nada seguro. Nuestro George se verá obligado a reflexionar sobre ello a partir de su propia experiencia con un paciente enfermo de cáncer:

Se volvió y entró en el hospital pensando en cuánto más fácil le había resultado dedicar un rato a la imagen impresa de la resonancia que al propio paciente. Era un ejercicio mucho menos cargado de sentimientos, mucho más científico e intelectual.

Limpio de sentimentalismos

“Un ejercicio menos cargado de sentimientos, mucho más científico e intelectual”. Eso, precisamente es lo que promete –y lo que proporciona- iDoc. Y a fe que lo cumple. De pronto empiezan a producirse muertes súbitas,

empezando por la de la novia de George, diabética, que despiertan la inquietud del joven médico. El lector sabe, porque así lo ha querido el autor, que también los gestores tecnológicos de iDoc están al cabo de la calle en este asunto, pero al no ser demasiados los casos de aparente fracaso del sistema deciden no actuar, no tanto por su escaso número sino en virtud de ese supuestamente inocuo adverbio que acabo de emplear: “aparentemente”. Pues en el fondo no se trata de un error.

La novia de George acababa de ser diagnosticada de un tumor maligno de ovario de pésimo pronóstico, y algo semejante le había ocurrido al amigo y vecino muerto en circunstancias sospechosas. En ambos casos iDoc había “decretado” su “eutanasia” mediante coma insulínico actuando sobre el dispositivo encargado de suministrar el fármaco pues, al fin y al cabo, esa era la conducta verdaderamente racional desde el punto de vista de la “administración de recursos limitados”. Cuando George descubre lo que sucede no puede dejar de comparar los casos de sanitarios que ayudan a morir a algunos enfermos movidos por la compasión con lo que podría ser una eutanasia organizada por “burócratas roñosos a los que lo único que les preocupaba era la asignación de recursos, es decir, dejar las camas libres para los ingresados que se reincorporarían poco después a la sociedad y llevarían una vida productiva, en vez de tenerlas ocupadas por enfermos terminales”.

Pero esto estaba ya en el programa, aunque muchos, quizá incluso los ejecutivos de la empresa, no fueran conscientes de ello:

Permítanme que introduzca otra variable: el coste. El algoritmo de iDoc es consciente de que la sanidad ya se lleva un buen bocado del PIB y de que los costes deben reducirse para garantizar una distribución equitativa de la atención médica.

“Distribución equitativa”: uno de los objetivos de la ética médica que no puede dejarse aisladamente en manos de la razón, al menos de la racionalidad instrumental, al precio de incurrir en situaciones como la que describe uno de los técnicos del sistema:

La Comisión Asesora Independiente sobre Pagos¹ constituida para controlar los costes de los programas de asistencia para personas mayores y sin recursos está intrigada por estos sucesos [las muertes inesperadas de enfermos con mal pronóstico] y, como consecuencia, ve iDoc con mejores ojos.

Aunque tarde, George descubre los riesgos inherentes a la decisión de dejar la ética en manos de la lógica de un sistema experto diseñado desde una óptica meramente científica, así como de otra decisión, política esta vez:

Lo que el gobierno debería haber hecho es convertir la atención médica en un servicio público, como la educación o la defensa, implantar una especie de sanidad universal (...) Los médicos deberíamos haber luchado por ello, pero teníamos demasiado miedo de perder el control de la profesión.

Dejar la medicina en manos de la técnica y la salud en manos de la empresa son cuestiones que, inevitablemente, tendrán repercusión en las vidas de las personas. Formar médicos que sólo piensen –o se vean forzados a pensar- en el dinero que necesitan y “el control de la profesión”, o convertir su formación ética en algo excesivamente centrado en los aspectos concretos de su práctica cotidiana, despolitizándolos, por así decir, producirá consecuencias más temprano que tarde, porque la racionalidad tecnológica y la económica “cabalgan deprisa”, como los muertos de la *Lenore* de Bürger.

Luís Montiel

Catedrático de Historia de la Medicina
Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid

¹ Haciendo uso de una técnica de eficacia probada en este tipo de literatura menor el autor inventa, aunque tomándolas del natural, tenebrosas agencias gubernamentales, como esa “Comisión Asesora” y una “Iniciativa de Recursos Universales”. Lo más parecido que he podido encontrar es una IPAB (Independent Payment Advisory Board) https://en.wikipedia.org/wiki/Independent_Payment_Advisory_Board (consultada el 20.07.2016).

El valor de leer: Formación en bioética para médicos de familia a través de narraciones

Resumen: En este artículo os contamos un taller de formación en bioética para médicos de familia de Madrid. En él utilizamos metodología narrativa para reflexionar sobre los valores presentes en nuestro ejercicio profesional. La experiencia fue muy bien valorada, desarrollándose dos ediciones sucesivas. Está en marcha la tercera edición.

Palabras claves: bioética, formación, narrativa

Abstract: In this article we tell you about a training workshop on bioethics for family doctors in Madrid. We used narrative methodology to think about the present values in our professional exercise. The experience was very well valued, developing two successive editions. The third edition is running.

Key words: bioethics, training, narrative

El punto de partida

El grupo de bioética de la Sociedad Madrileña de Médicos de Familia (SOMAMFYC) habíamos propuesto en varias ocasiones cursos de formación en bioética para los socios con un formato estándar (lecciones teóricas y casos prácticos de temas habituales: consentimiento informado, capacidad, confidencialidad...). No habíamos conseguido llevar a cabo ningún curso por falta de alumnos, en ninguna de las modalidades ofertadas (presencial, online o mixto). La oferta formativa de la sociedad es muy amplia y la bioética no está entre las prioridades de los socios. Por estos motivos pensamos que un formato diferente y más atractivo podría permitirnos acercar la bioética a los médicos de familia que, aunque no expresen o sientan esta necesidad, sin ninguna duda están “actuando” la bioética en sus consultas a diario.

Creemos que la bioética narrativa facilita el acercamiento a las experiencias de salud y enfermedad desde el reconocimiento de la validez e importancia de las historias. Los valores no pueden medirse de forma objetiva, pero sí pueden encontrarse en el relato de las experiencias de las personas. Los valores le dan “color” a las tareas cotidianas. Aprender a encontrar y entender los valores desde dentro de las historias nos pareció un buen modo de hacer explícito el mundo de la bioética, hacerlo próximo, entendible, manejable y practicable. Quisimos poner el foco en la vida biográfica (más que en la biológica) para desentrañar desde ahí los valores presentes en nuestra tarea diaria como médicos de proximidad, de cercanía, de confianza.

Diseñamos para ello un curso de formación en el que el centro fueran a la vez los valores y los relatos. El curso permitiría la interacción entre cada texto y cada alumno (lectura individual) y entre los textos y los alumnos entre sí (deliberación grupal).

Los preparativos

Nos planteamos como **objetivos** que los participantes, al finalizar el curso, fueran más capaces de:

- Desarrollar su capacidad narrativa, entendida como el conjunto de habilidades para reconocer, captar, interpretar y emocionarse por las historias que uno escucha, lee, relata o escribe.
- Reflexionar sobre su actividad profesional y comprender e interpretar de modo más amplio la realidad de enfermar y la relación de ayuda profesional.
- Explorar desde la narratividad algunos conceptos-valores-virtudes-actitudes fundamentales para el ejercicio de la medicina de familia.

Lo primero que hicimos fue pensar qué **valores** nos parecían los esenciales para la medicina de familia, sabiendo que no son exclusivos de nuestra especialidad. Para definirlos hicimos sesiones monográficas en las que varias tormentas de ideas (“monzones” en ocasiones) nos llevaron a decidir que los cuatro valores **IMPRESINDIBLES** para cualquier médico de familia son: el **reconocimiento**, la **compasión** (bien entendida, por favor), la **confianza** y la **responsabilidad compartida**. Estos valores los trabajamos en la primera edición. Y como el curso funcionó muy bien, hicimos una segunda edición en la que dimos otra vuelta de tuerca (más lluvia de ideas) y definimos otros cuatro valores más que nos parecían casi tan importantes como los cuatro primeros: la **honestidad**, el **acompañamiento**, la **profesionalidad** y la **solidaridad**.

La siguiente fase, una vez seleccionados los valores que queríamos tratar, fue elegir qué textos podrían facilitar la comprensión de cada valor, a la vez que los pusieran “a andar” en la realidad de una historia que, aunque de ficción, pudiera ser reconocible. El reto era combinar la reflexión teórica con una reflexión vivencial a través de las historias de la literatura. Esta fase fue más compleja que la anterior, puesto que narraciones hay muchas (muchas más que valores) pero no todas se ajustaban a las características del curso. Necesitábamos lecturas no demasiado largas en las que fuera posible encontrar el valor elegido. Finalmente en la primera edición seleccionamos los siguientes textos para trabajar los distintos valores:

- el reconocimiento: *Un hombre afortunado*, de John Berger y Jean Mohr
- la compasión: *La muerte de Ivan Ilich*, de Tolstoi
- la confianza: *Despertares*, de Oliver Sacks
- la responsabilidad compartida: *La mujer temblorosa*, de Siri Hustvedt

Los alumnos sugirieron que para la segunda edición eligiéramos lecturas más literarias y menos ensayísticas y algo más cortas. Con esas premisas elegimos los siguientes libros para los valores de la segunda edición:



- la honestidad: *La isla*, de Gian Sturparich
- el acompañamiento: *Martes con mi viejo profesor*, de Mitch Albom
- la profesionalidad: *El árbol de la ciencia*, de Pío Baroja
- la solidaridad: *Reparar a los vivos*, de Maylis de Kerangal

Cómo fue el proceso

En cada edición nos planteamos el esquema de trabajo siguiente. Una primera sesión presencial en la que explicar tanto los conceptos básicos de la bioética narrativa como la metodología de trabajo a desarrollar durante el curso.

En esa primera sesión compartimos un cinefórum con coloquio posterior. Para la primera edición elegimos la película *De dioses y hombres*, de Xavier Beauvois para poder desarrollar el tema de la deliberación (como método de trabajo tanto para la bioética en general como para las sesiones posteriores). En la segunda

edición elegimos *Un enemigo del pueblo*, de Ibsen, para hacer patentes las dificultades y fortalezas de realizar los valores en la práctica de la Medicina.

Después de la deliberación del cinefórum hicimos una introducción teórica del valor que se iba a trabajar en la siguiente sesión. Facilitamos textos de referencia para profundizar en el conocimiento del valor, además de una reflexión propia que el grupo fue generando, de modo que cada valor fue trabajado por 2-3 miembros del grupo. Elaboramos también unas fichas de lectura que los alumnos tenían que rellenar para obtener la acreditación del curso.

La tarea no-presencial a realizar por los alumnos hasta la siguiente sesión (convocada un mes después) era la lectura reflexiva tanto del libro como del texto generado sobre el valor y los textos de apoyo, así como la elaboración de la ficha de lectura.

En cada una de las sucesivas sesiones presenciales (cuatro para cada edición) se siguió un esquema similar, comenzando con la puesta en común y deliberación sobre el libro propuesto y desarrollando en común la reflexión sobre el valor y sus aplicaciones e implicaciones en la práctica diaria de la medicina de familia.

La deliberación grupal fue moderada en cada ocasión por la pareja de discentes que habían generado los materiales teóricos sobre el valor elegido.

Desarrollamos también un blog específico donde fuimos colgando los materiales generados para el curso y que facilitaba un espacio para compartir dudas o reflexiones a nivel grupal (aunque la interacción por este medio entre los participantes fue muy escasa). El blog está aún accesible y en abierto para todo aquel que quiera conocer los materiales del curso <http://elvalordeleer-somamfyc.blogspot.com.es/>

Cómo resultó la experiencia

Nos acompañaron en la primera edición 18 profesionales y 20 en la segunda. Algunos profesionales no médicos de familia se incorporaron a los talleres aunque no pudieron obtener la acreditación oficial (dos pediatras, una enfermera de atención primaria y una médica de salud pública). La participación fue intensa en los debates grupales, compartiendo las diferentes lecturas del texto y las distintas interpretaciones de cada uno de los valores.

Los alumnos y alumnas consideraron la metodología narrativa muy productiva, interesante y motivadora para la reflexión. Comentaron que habían desarrollado su capacidad lectora y reflexiva y que había sido también muy enriquecedor el compartir en grupo las distintas visiones (y cosmovisiones) que un mismo texto había provocado en los distintos compañeros. Las visiones de cada uno generaron una visión grupal y de conjunto que enriqueció y modificó la visión previa de cada uno. Tanto en la primera como en la segunda edición los participantes nos animaron a continuar con la misma metodología que les parecía que hacía “digerible” y cercano el mundo de los valores y de la ética, la cual reconocían como presente en las consultas pero no siempre de forma explícita.

Para los miembros del grupo la tarea fue muy enriquecedora tanto a nivel personal como grupal. Nos sirvió para profundizar en la reflexión sobre el ejercicio profesional y los valores que impregnan la relación clínica.

Tanto los docentes como los discentes nos mostramos dispuestos a continuar con este formato docente basado en la medicina y ética narrativa para seguir aproximando el mundo de la bioética a los compañeros médicos y médicas de familia. De modo que la tercera edición está ya en proceso de planificación.

Como dato extra muy favorable el curso consiguió una acreditación de 4.4 créditos.

Conclusión final

Esta experiencia docente mediada por narraciones ha resultado ser un buen mediador entre la bioética y la medicina de familia, de modo que continuaremos con esta línea formativa que resulta tan enriquecedora.

Beatriz Ogando

(en nombre del Grupo de Bioética de la Sociedad Madrileña de Médicos de Familia Somamfyc *).

Médica de familia en el centro de salud Casa de Campo de SaludMadrid, Madrid.

beatrizogandodiaz@gmail.com

Sin conflictos de intereses.

(*) Los miembros del grupo de bioética son: Maite Alzugaray, Carmen Cámara, Josefa Castro, Miguel Ángel García Pérez, Lucía Higuera, Dolores López Martínez, Lucía Martín Vallejo, Garbiñe Marzana, Antonio Moya, Alfredo Rosado, Julio Sánchez Salvador y Felipe Trillo Taboada.

Bioética narrativa y la persona en la relación asistencial

Resumen: La bioética narrativa presenta una propuesta sobre la persona que en el marco de la relación asistencial logra conjugar cuerpo, razón, situación e interdependencia, distanciándose así de aquellos planteamientos en los cuales la noción de persona aparece fragmentada. Este artículo propone reflexionar sobre la contribución que el enfoque narrativo puede hacer a la bioética en tanto que aporta una perspectiva que permite dar unidad, unicidad y visibilidad al paciente a través de su propia narración.

Palabras clave: Bioética, bioética narrativa, relación asistencial.

Summary: In the framework of healthcare relationships, the narrative bioethics presents a proposal of the person that manages to combine body, reason, situation and interdependence, thus moving away from those positions in which the notion of person appears to be fragmented. This article proposes to reflect on the contribution that a narrative approach can make to bioethics as it offers a perspective that can bring unity, uniqueness and visibility to the patient through his own narrative.

Key words: Bioethics, Narrative bioethics, healthcare relationships.

1. Introducción

Es posible sostener que tras cada modelo de relación asistencial descansa una idea de la persona-paciente particular, en otras palabras, que el modo en cómo se comprende el encuentro sanitario-paciente, cómo el sanitario se relaciona con el paciente, presupone una manera determinada de concebir a la persona. El presente artículo propone reflexionar sobre la aportación que un enfoque narrativo puede hacer a la bioética en tanto que permite distanciarse de una noción fragmentada del paciente. En primer lugar, la bioética narrativa se distingue de un enfoque que reduce al paciente a sus afecciones, dolencias físicas o patologías, desatendiendo rasgos que suelen asociarse a la corporeidad como la vulnerabilidad o la dependencia de otros. En segundo lugar, el planteamiento narrativo se aparta de la teoría bioética anglosajona dominante que tiende a presentar una idea de paciente imaginaria o irreal que prima la capacidad racional y autónoma del sujeto pero que devalúa elementos contextuales concretos como el género, la clase social, la edad, etc. La bioética narrativa se presenta así como una propuesta distinta de aquellas que no alcanzan a comprender al paciente en su totalidad, o bien porque el paciente es reducido a un cuerpo biológico, o bien porque la individualidad se ve eclipsada por el lenguaje abstracto de los principios biomédicos.

2. La des-personalización del paciente

Eric Cassell plantea que es posible distinguir dos tipos de sanitarios en función de su trato con el paciente: el sanitario capacitado o técnicamente bien formado que sólo se centra en las dolencias del paciente, en combatir la enfermedad; y el sanitario eficaz o competente que logra combinar profesionalismo con humanismo en virtud de la singularidad de cada persona. Así lo describe Cassell:

«Los médicos bien formados son capaces de pensar en términos de cuerpo –“pensar” el corazón, “pensar” el riñón– apartando sus pensamientos por completo del hecho de que el riñón en cuestión es de John Smith [...] Por otra parte, los médicos eficaces son aquellos capaces de traer a la persona, John Smith, nuevamente a escena y tomar decisiones que integren datos sobre el riñón despersonalizado y sobre el paciente individual.» (1985: 172)¹

¹ En todos aquellos casos en los cuales la referencia bibliográfica de la cita es en inglés, las traducciones son propias de la autora.

El primer modo de proceder se corresponde con una versión secularizada de la «persona» que aparece en la sociedad moderna y que establece una distinción entre el hombre como realidad física y como persona. Según explica Pedro Laín Entralgo, ya a lo largo del siglo XIX, la relación médica, sin dejar de ser benevolente, parece renunciar a la noción de «persona» para decantarse por una concepción naturalista bajo la cual el enfermo se convierte en un objeto científico cognoscible, a la vez que la persona se vuelve desconocida (1983: 210). Se produce entonces una objetivación del paciente en la medida en que éste queda reducido a una serie de órganos, a su condición física o biológica. Y, en este sentido, la relación sanitario-paciente puede definirse como una «relación objetivante».

Este enfoque parte, por tanto, de unos criterios naturalistas y propicia una escisión en el ser mismo de la persona que lleva a la *des-personalización* del paciente. Una despersonalización que influye en el trato sanitario en beneficio de una atención centrada celosamente en las afecciones y biología del paciente. En la actualidad este modo de vincularse con el paciente se corresponde con un modelo sanitario tecno-científico que descompone al paciente entre su cuerpo (biología) y su persona (biografía).

El ejemplo de John Smith hace recordar la famosa obra de Tolstói, *La muerte de Iván Ilich* (1886), la escena en la cual el protagonista se lamenta del trato que recibe por parte de su médico. La indiferencia del doctor ante una cuestión de vital importancia para él y el modo en que se generaliza su situación, como si de una fórmula matemática se tratase, generan en Iván Ilich un profundo sentimiento de pena y rencor.

La despersonalización del paciente trae aparejados varios problemas: primero, conlleva la objetivación del paciente en lo que verdaderamente habría de ser un encuentro inter-personal. El paciente es ante todo una persona y en este sentido concebir al paciente como mero objeto cognoscible degrada su característica más propia y esencial, su persona. Segundo, resulta complicado que un sanitario que no conoce de la persona más que sus síntomas o patología sepa qué le beneficia o qué decisión no perjudica sus intereses, a no ser, claro está, que se hable con exclusividad en términos fisiológicos y el bienestar se entienda como un fenómeno puramente biológico. Un modelo médico positivista, centrado en el cuerpo y en los órganos del enfermo, solo ve en el paciente un objeto de estudio o un objeto a «reparar». Y ello lleva a la creencia de que es posible realizar un proceso terapéutico adecuado basándose exclusivamente en datos objetivos: análisis, radiografías, etc. Pero, contrariamente, es posible sostener que la medicina no consiste solo en tratar partes del cuerpo, cotejar resultados de análisis o mirar radiografías, sino también (y principalmente) en tratar *a* y *con* personas (Cassell, 1985b: 174-185). Laín Entralgo se refiere a la primera postura como la «utopía técnica», esto es, la creencia de que es posible elaborar un diagnóstico adecuado basándose únicamente en datos objetivos, negando la necesidad del encuentro personal entre médico y paciente (1983: 19). Tercero, como ilustra el relato de Tolstói, la indiferencia hacia la persona por un excesivo interés en el cuerpo va asociada, normalmente, a una generalización del caso clínico. Y, por último, este enfoque no tiene en cuenta que el cuerpo del paciente es mucho más que mera biología. El sanitario que se centra en las dolencias y afecciones e ignora a la persona, reduce el cuerpo a una cuestión orgánica. Mientras que el cuerpo y la percepción que tenemos de él son esenciales a la persona y determinan en gran parte su identidad. La identidad humana –dice MacIntyre– es corporal, aunque no sea solo corporal (2001: 23).

El cuerpo es, por tanto, mucho más que el lugar físico donde acontecen las afecciones. Para los sanitarios, el cuerpo es además un vehículo esencial para atender a la persona. El contacto físico es un modo de vincularse con el otro como persona a través de su cuerpo. El cuerpo es el paciente que está presente y que necesita de cuidados, atención y respeto.

En relación a la discusión que aquí se propone, cabe destacar por consiguiente que este enfoque no solo introduce una distinción entre cuerpo y persona, sino que además entiende al primero en términos netamente biologicistas de modo que la vivencia o significación de la enfermedad no resultan relevantes.

3. La bioética (impersonal) de los principios

El respeto a la persona se codifica en una serie de derechos y principios a partir de la década de 1970 (véase, por ejemplo, la *Carta de Derechos del Paciente*, 1973; el *Informe Belmont*, 1978; o la *Declaración de Lisboa* sobre los derechos del paciente, 1981). Se propone un nuevo modelo médico que incorpora los derechos del

paciente y adopta la propuesta de unos principios² con evidente énfasis en la defensa de la autonomía del paciente, llegándose a hablar incluso del «triumfo de la autonomía» (Root Wolpe, 1998). El protagonismo que adquiere en adelante el principio de autonomía para la bioética principialista, en el caso de pacientes competentes, puede atribuirse al menos a dos razones: primero, vinculadas a la coherencia del principio con la diversidad de valores propio de las sociedades plurales occidentales; y segundo, a su adecuación a una teoría liberal dominante en los Estados Unidos en ese particular momento histórico.

Esta propuesta lleva también hacia cierto tipo de despersonalización o, si se prefiere, *im-personalización* del paciente: la persona aparece en escena pero lo hace bajo el discurso impersonal, abstracto y universal de los derechos y principios. Se concibe una concepción de la persona-paciente separada de las circunstancias reales, condicionantes personales y sociales. El paciente ideal, abstracto y genérico deja fuera consideraciones sobre el contexto y las relaciones interpersonales. Es un paciente asexuado, descontextualizado, desarraigado... La noción liberal de paciente como «persona autónoma» o «agente moral» parte de un sujeto separado de cualquier rasgo situacional o identidad particular, lo cual trae aparejado cierta subestimación de elementos contextuales que, en realidad, no deberían desvincularse de la persona. Así, puede decirse que una de las principales críticas al enfoque de los principios es su carácter eminentemente teórico e intelectualista (Gracia, 2007).

Para retratar esta crítica sirva de ejemplo *Wit* (Edson, 2000), la historia de una paciente, Vivian Bearing, a quien se le diagnostica un cáncer avanzado de ovario.³ Se trata de un ejemplo útil además porque pone de manifiesto gran parte de los «vicios» que se atribuyen a la medicina de los últimos cincuenta años: la falta de un compromiso o implicación por parte del sanitario con el paciente (y no sólo con su enfermedad); la inconsistencia que puede suponer a veces el documento de consentimiento informado; el peligro de caer en encarnizamiento terapéutico o ceder ante aquello que se conoce como el «imperativo tecnológico».

Se transcribe a continuación parte del diálogo de la primera escena en la cual el médico comunica a Vivian que tiene cáncer y cuál es el tratamiento que se le propone seguir dada la contundencia del diagnóstico, tras lo cual se le facilita el documento de consentimiento informado.

Dr. - Sta. Bearing, usted tiene cáncer de ovarios con metástasis avanzada.

VIVIAN - Continúe.

Dr. - Bien. Se presenta con un crecimiento que desafortunadamente no fue detectado en las fases uno, dos y tres. [...] La modalidad de tratamiento más efectiva es la quimioterapia. Estamos desarrollando una combinación experimental de drogas [...] El tratamiento inevitablemente afectará algunas células sanas, incluyendo aquellas cercanas al tracto gastrointestinal... Confiamos, sin embargo, en su tesón para afrontar algunos de los efectos secundarios más perniciosos. [...]

Este tratamiento es lo más fuerte que tenemos para ofrecerle y al ser una investigación usted hará un aporte significativo a nuestro conocimiento.

VIVIAN - Al conocimiento, claro.

Dr. - Aquí está el documento de Consentimiento Informado. Si está de acuerdo, firme allí abajo. [...] Lo más importante es que usted tome la dosis máxima de quimioterapia. Tal vez haya momentos en los que desee una dosis menor, debido a los efectos secundarios. Pero necesitamos ir hasta el final. Sta. Bearing...

VIVIAN -¿Si?

Dr. - Debe ser muy fuerte, ¿cree usted que podrá ser fuerte?

La cita resulta ilustrativa y si bien *Wit* no refleja seguramente un caso paradigmático, sirve para ejemplificar el dramático conflicto que puede surgir entre los intereses del sanitario y el paciente si confronta la necesidad de éste de recibir un trato cercano, empático y compasivo, de un lado y, del otro, una atención sanitaria dirigida a la enfermedad y el aumento del saber. La escena muestra además la frialdad que supone una relación basada exclusivamente en la información del sanitario y el consentimiento de la paciente.

² La obra de referencia es el famoso *Principios de ética Biomédica* de Beauchamp y Childress, 1999.

³ Hay una película basada en la obra de Edson dirigida por Mike Nichols: *Wit*, Estados Unidos, 2001.

El reclamo de elaborar una bioética *situada* responde a la necesidad de prestar atención a las particularidades concretas de cada individuo. Solo teniendo en cuenta estas cuestiones el sanitario puede llegar a comprender las decisiones del paciente, orientarlo e intentar colaborar en la construcción significativa de la enfermedad. Atender a la situación particular es importante, a su vez, porque solo así es posible detectar las necesidades concretas que presenta cada persona. Por tanto, resulta fundamental introducir elementos circunstanciales, colocar a la persona en un contexto más amplio incluso que el de la historia personal y conocer de la misma algo más que el hecho concreto que motiva la consulta.

Si en el anterior enfoque falla tanto la importancia que se concede a la persona como a una concepción no reduccionista del cuerpo, la propuesta principialista fracasa al presentar una noción fragmentada de la persona en tanto que pone el acento en los principios y derechos, olvidando aspectos concretos que dan singularidad al individuo. Muchas veces, como apunta Howard Brody, «en el centro del sufrimiento está la sensación de que lo que debería ser un todo está siendo escindido. Esta sensación puede experimentarse como una separación entre uno mismo y el cuerpo defectuoso, o como un aislamiento de sí mismo de la comunidad humana.» (1994: 84)

4. La aportación narrativa

Lejos de considerarse como etapas progresivas, tanto el enfoque narrativo que se aborda a continuación, como el biologicista o el autonomista aludidos anteriormente, conviven en la cosmovisión sanitaria actual. Los modelos de relación asistencial no son formas puras o rígidas y un profesional sanitario puede asumir diferentes modelos según el momento, las circunstancias o el usuario con el que se encuentre.

La bioética narrativa asume una concepción de la persona indisociable de su narración. La persona como una unidad narrativa presenta «[...] un concepto de yo cuya unidad reside en la unidad de la narración que enlaza nacimiento, vida y muerte como comienzo, desarrollo y fin de la narración.» (MacIntyre, 2009: 254) El carácter narrativo es, por tanto, constitutivo de la persona que se presenta a los otros y se descubre a sí misma a través de su relato. De este modo, preguntar por la persona es preguntar esencialmente por las historias de las que ésta forma parte, ya que, explica MacIntyre, «[...] la historia de mi vida está siempre embebida en la de aquellas comunidades de las que derivó mi identidad.» (2009: 272)

¿Cómo se puede ayudar a una persona si no se intenta entender el sentido o significado que para ella tienen los acontecimientos en el contexto más amplio de su biografía? Conocer *parte* de la historia del paciente –de su biografía si se prefiere–, no es algo contingente sino esencial al encuentro sanitario-paciente. Cómo si no el sanitario podrá concebir al paciente como una persona y a ésta dentro de una historia; cómo podrá dirigirse al paciente de manera que el discurso y la información le sean significativos; cómo sabrá identificar cuáles son sus necesidades, detectar cuáles son sus verdaderas dolencias o preocupaciones y, por último, reconocer qué elementos externos o determinantes sociales –si los hay– condicionan su situación actual y consiguientemente sus decisiones clínicas. Porque, como apunta MacIntyre, «[...] para identificar y entender lo que alguien hace siempre tratamos de colocar el episodio particular en el contexto de un conjunto de historias narrativas, historias tanto del individuo del que se trate como de los ambientes en que actúa y que actúan sobre él.» (2009: 261)

La concepción narrativa de persona depende en gran parte de la pertenencia y afiliaciones a una nación, una ciudad, una familia, etc. La persona se define como un ser relacional por su vinculación necesaria con su comunidad, con sus circunstancias y con los otros. Ahora bien, tal y como se propone entenderlo aquí, se trata de una narración personal vinculada, enraizada, en una comunidad, una tradición... Pero, a su vez, una narración abierta, susceptible de cuestionamiento y reinterpretación. Una propuesta según la cual es posible repensar e incluso cambiar los vínculos y las relaciones de pertenencia.⁴ La narración es un proceso y justamente por ello el diálogo e interrelación con los otros se vuelve fundamental. Se trata de una narración *interpersonal* y no meramente intrapersonal; y se habla de *vida biográfica* más que de una autobiografía. Uno mismo, pero también los otros son esenciales a nuestra narración, al igual que el contexto y las circunstancias concretas.

La persona no es *solo* cuerpo, ni *solo* un agente racional capaz de decidir autónomamente sobre las intervenciones clínicas. Es, por el contrario, una persona racional, corporal, situada, relacional y vinculada a sus circunstancias. Dicho de otro modo, la narración, que es cada persona, incluye razón pero también emoción y sentimientos, situación y contexto. Así, la ética narrativa se distingue del individualismo ilustrado proponiendo en su

⁴ Para una argumentación desde el feminismo, véase Freidman, 1996: 106-119.

lugar una comprensión de las personas particulares como socialmente situadas, como autores de una historia en conexión con ciertas instituciones y cultura (Hester, 2001: 47). Lo que sucede fuera de la consulta o del hospital no es, por tanto, indiferente a lo que acontece al paciente.

¿Cómo opera esta concepción narrativa en el encuentro sanitario? Brody habla de la importancia de una construcción conjunta de la narración en la relación asistencial y presenta una concepción narrativa de la misma. Según Brody, «la construcción de ciertos tipos de narrativas dentro de esa relación [la relación médico-paciente] concede significado a la experiencia de la enfermedad del paciente de manera que aumenta el potencial curativo del encuentro.» (1994: 79) No hay que menospreciar el valor curativo de la escucha, las palabras, el diálogo, los gestos y la mirada ante la narración del otro. De hecho, según Brody, aspectos como éstos, junto con otros como el apoyo o el interés por lo que el paciente tiene que contar, por cómo está experimentando la enfermedad, pueden ayudar en la curación. Así, «[...] el paciente que se siente escuchado en el primer encuentro con el médico es mucho más propenso a mostrar una respuesta positiva al tratamiento.» (Brody, 1994: 82) La narración sirve al sanitario tanto para la curación o alcanzar un diagnóstico adecuado, como para dar significado al encuentro sanitario. Por eso es importante la consideración del relato, en contra de lo que pueden considerar aquellos que entienden que la medicina debe concentrarse en las alteraciones biológicas con independencia de la persona que las padece: «[...] el médico que espera curar y aliviar el sufrimiento, debe atender con la misma seriedad a la historia de la experiencia de la enfermedad del paciente que a las manifestaciones puramente corporales de la enfermedad.» (Brody, 1994: 84) Sin embargo, lamenta Brody, la medicina científica tiende a ignorar la narración para centrarse en cuestiones meramente orgánicas o celulares.

Entiéndase aquí, por enfoque narrativo, una demanda en principio simple: que en el encuentro sanitario-paciente, éste no se vea reducido a un cuerpo o sus afecciones, ni que en un intento fallido por dar voz a la persona se requiera de ella únicamente su consentimiento. Por otro lado, la relación asistencial se humaniza desde esta perspectiva en tanto que apunta a una atención sanitaria más empática y respetuosa con la persona (Charon, 2001). El enfoque narrativo busca no solo una personalización del paciente, sino también a una humanización del propio sanitario que no queda reducido a un técnico, un especialista o un explorador aséptico. Ambos, sanitario y paciente, son personas que se encuentran en un ámbito determinado, pero se trata, en cualquier caso, de un encuentro interpersonal.

5. Conclusiones

El enfoque narrativo no es una novedad en ámbitos como la enseñanza médica pero aplicado a la relación asistencial y a la concepción de la persona-paciente sobre la que ésta se sustenta, permite una reflexión adicional. Tener en cuenta la narración personal o aspectos relevantes de la misma resulta fundamental para la relación asistencial entre otras cosas porque dicho relato permite comprender las decisiones de la persona y el significado simbólico que la enfermedad tiene para él o ella. Si el sanitario no tiene en cuenta estas cuestiones, difícilmente podrá acompañar, aconsejar o cuidar adecuadamente al paciente. Y, más importante aún si cabe, el paciente no será concebido en su unidad, ni desde su particularidad.

Varios autores han discutido sobre si el enfoque narrativo es un enfoque bioético más o una herramienta útil, sobre si debe complementarse con un enfoque principialista o si, por el contrario, debe tener un valor fundamental (Chambers, 2001; Hester, 2001). Aquí más que del enfoque narrativo en sí o de la discusión sobre el rol de las narraciones en el ámbito clínico y bioético, se pretendió perfilar una idea de la persona –que es paciente– como una unidad que se presenta a través no solo de sus dolencias o problemas físicos, o como un agente autónomo, sino también como un ser biográfico, singular y único. Teniendo en cuenta estas cuestiones, la bioética narrativa resulta una propuesta capaz de aportar una concepción de la persona que da visibilidad y protagonismo al paciente a través de su narración.

6. Referencias bibliográficas

- Beauchamp, T.L. y Childress, J.F. (1999). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson.
- Brody, H. (1994). «My Story Is Broken; Can You Help Me Fix It? » *Medical Ethics and the Joint Construction of Narrative Literature and Medicine* 13, no. 1, 79-92
- Cassell, E.J. (1985). «The place of the Humanities in Medicine». En Callahan, D; Caplan A.L.; Jennings, B. (eds.), *Applying the Humanities*. (pp. 167-189). Nueva York: Plenum Press.
- Chambers, T. (2001). «The fiction of bioethics: A précis». *American Journal of Bioethics*, 1(1), 40- 43.
- Charon, R. (2001). «Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust» *JAMA* 286 pp.1897-1902.
- Domingo Moratalla, T. y Feito Grande, L. (2013). *Bioética Narrativa*, Madrid: Escolar y Mayo Editores.
- Edson, M. (2000). *Wit*. London: Nick Hern Books.
- Friedman, M. (1996). «Feminism and Modern Friendship: Dislocating the Community». En Avineri, Sh. y De-Shalit, A. (eds.), *Communitarianism and Individualism*. Oxford: Oxford University Press. [Reimpresión Friedman, M. (1989). *Ethics*, 99: 275-90]
- Gracia, D. (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela.
- Hester, D.M. (2001). «The Concern for Foundations and the Function of Narrative», *The American Journal of Bioethics*, 1:1, 47-48.
- Laín Entralgo, P. (1983). *La Relación médico-enfermo: Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- MacIntyre, A. (2009). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- –(2001). *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Barcelona: Paidós.
- Root Wolpe, P. (1998). «The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View». En DeVries, R y Subedi, J. (eds.), *Bioethics and Society. Constructing the Ethical Enterprise*. Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall.
- Tolstoi, L. (2008). *La muerte de Iván Ilich*. Madrid: Alianza.

Michelle Piperberg

michellepiperberg@gmail.com

Doctora en Filosofía por la Universidad de Barcelona.

Autora de varios artículos y capítulos de libro sobre bioética y ética aplicada.

(<https://independent.academia.edu/MichellePiperbergPhD>)

Las Campañas de Comunicación en Salud y la Perpetuación de la "Lucha Contra el Cáncer"

Resumen: Este artículo tiene como objetivo analizar la manera en que las campañas de comunicación en salud, como uno de los principales dominios de expresión de las narrativas acerca de la enfermedad, construyen y contribuyen con la perpetuación de la noción de la "lucha contra el cáncer". La utilización del miedo, de mano de la metáfora bélica en oncología, refuerzan significaciones acerca de la enfermedad que pueden tener importantes implicancias éticas, frecuentemente invisibilizadas en la construcción e implementación de dichas campañas.

Palabras claves: campañas de salud, apelación al miedo, metáfora bélica, cáncer.

Abstract: This article aims to analyze how health communication campaigns, as one of the main domains of narratives expression about the disease, to often construct and contribute to the perpetuation of the notion of "fight against cancer". The use of fear, from the hand of war metaphor in oncology, reinforces meanings about the disease that may have important ethical implications, frequently invisible in the construction and implementation of these campaigns.

Key words: Health campaigns, fear appeals, war metaphor, cancer.

A lo largo de la historia, distintas enfermedades han amenazado la integridad del ser humano en todas sus dimensiones. Sobre todo alrededor de aquellas en que se desconoce su causa o en que no existe una única y clara explicación sobre su génesis, se han erigido diversas construcciones narrativas mágicas, religiosas, psicológicas, etc. para aliviar en algún grado la incerteza y el temor sobre una entidad desconocida, muchas veces devastadora, y así devolver en "algo" el control perdido frente a la enfermedad.

La manera en que las sociedades significan las patologías con las que son interpeladas a convivir, tienen su abordaje desde la construcción de políticas públicas, hasta el enfrentamiento del propio paciente diagnosticado, incluyendo los discursos y acercamiento de los profesionales de la salud en el contexto de la relación equipo-paciente, la vivencia de enfermedad y el apoyo del entorno familiar, y la forma en que la población sana se aproxima a ella como potencial cercano o eventual paciente.

Narrativas sobre el cáncer: La metáfora bélica en oncología

Al cáncer lo rodea el miedo, el dramatismo, el ocultismo, lo bélico. Como dijera Pedro Lemebel, escritor chileno de aguda y provocadora pluma, un año antes de su fallecimiento por un cáncer de lengua: "Esto (el cáncer) hay que hablarlo con música de Wagner. Hay gente que me dice que tengo que dar la batalla, que hay que pelearla. Esas frases bélicas a mí me cargan... Yo no lo uso, simplemente me trato..."¹. Ciertamente, las significaciones sobre el cáncer, sostienen y mantienen muchas de las dinámicas internas y relacionales de los pacientes, sus cercanos y equipos tratantes, así como también retroalimentan los discursos dominantes y acciones consecuentes a nivel de construcción de políticas de salud y de campañas de comunicación social de prevención/detección precoz de la patología. Cuál es el tono en que debe abordarse, qué es lo que se habla sobre él y que es lo que queda en el ámbito de lo no dicho, cuáles temas son relevantes de visibilizar, cuáles de importancia "secundaria" y cuáles es mejor mantenerlos en la periferia de la conciencia. Cómo *debe* enfrentar la enfermedad "un buen paciente" y cómo *debemos* apoyar el entorno.

El uso del lenguaje bélico en oncología tiene antecedentes tempranos en la historia de la enfermedad, pero cobra particular relevancia hace aproximadamente 40 años, como un imperativo lejos del mundo de la medicina o de la psicooncología. En 1971, el Presidente de EEUU Richard Nixon, quien solía militarizar sus campañas

sociales, declara la “Guerra contra el Cáncer”, a través de la firma del Acta Nacional del Cáncer que buscaba impulsar económicamente la investigación de la enfermedad y así ganar aquella “lucha” que la humanidad estaba librando hace ya varios siglos². Nixon, con una popularidad en decadencia postguerra de Vietnam, retoma los intentos que Franklin D. Roosevelt viera acallados por la Segunda Guerra Mundial, a meses de haber inaugurado el *National Cancer Institute* en 1938³. De este modo, Nixon aún al país frente a un nuevo enemigo, por medio de una estrategia político-comunicacional que puso a la enfermedad en el lugar de un siniestro antagonista, y a la “lucha” en la forma, por excelencia, de enfrentarla.

El concepto de “lucha” encontró la condición de posibilidad en la imperiosa necesidad de mitigar la fragilidad y desprotección provocada por la presencia del cáncer, instalándose como el icono del discurso prevalente hasta el día de hoy, muy lejos de las fronteras que lo vieron nacer. Así, se han ido construyendo una serie de metáforas que han ido consolidando la idea del cáncer como una enteleguía: un ser que habita parasitariamente el propio cuerpo, que toma ventaja de la vulnerabilidad emocional (los sentimientos pasan a tener un estatus moral, donde la rabia, el miedo y la tristeza serían emociones “negativas”, que formarían parte de un “mal enfrentamiento”, en tanto podrían acelerar el curso de la enfermedad e incluso precipitar la muerte) y que desafía activamente los deseos de aplacarlo. En esta narrativa, quienes enfrentan y se recuperan de la enfermedad, son significados y reconocidos como ganadores/guerreros/luchadores, lo que no sería tal vez algo en sí negativo (aunque perpetúa el mensaje de que hay una “actitud correcta” que llevaría a la mejoría, un acto volitivo que permitiría la cura), si no fuera porque la existencia de un ganador conlleva la de su opuesto: el perdedor de la batalla contra el cáncer. Si quien “lucha” contra la enfermedad es quien sale victorioso de ella, entonces ¿se podría aseverar que quienes viven un cáncer avanzado “no lucharon lo suficiente”?

Esta manera de significar el cáncer 40 años más tarde desde que se impulsara con mayor fuerza el “war on...”, buscaría también visibilizar el sufrimiento asociado a la enfermedad, alentar, dar apoyo y otorgar esperanza por medio de un abordaje que, en lo aparente, devolvería el control del sujeto sobre la patología. Sin embargo, las exigencias asociadas a la posición de lucha y sus mandatos (“no llores”, “sé fuerte”, “sé valiente”, “no te rindas”) no hace más que interpelar a quienes viven la experiencia del cáncer, a reprimir emociones propias (y necesarias) del proceso de duelo asociado, confinando muchas veces a los pacientes a un aislamiento emocional, que incrementa los sentimientos de soledad, incompreensión y angustia, aumentando el riesgo de psicopatología⁴. De esta manera, aquello que buscaría reivindicar la trayectoria dolorosa, no haría más que negarla, de la misma forma en que el supuesto control sobre la patología oncológica, a través del “poder de la mente” y “actitud positiva”⁵, no haría más que alimentar una ilusión de voluntariedad respecto a la sobrevida y a alejarnos cada vez más de un reconocimiento real de la vulnerabilidad propia de nuestra condición humana. La omnipotencia erigida para hacer frente a una patología como el cáncer, contrasta (o coexiste y de ahí el conflicto que supone) con la visión de la enfermedad como un enemigo frente al que el ser humano no ha podido imponerse, a pesar de los significativos avances de la ciencia y la medicina.

Las campañas de salud y la utilización del miedo

Las campañas de comunicación en salud son uno de los principales dominios de expresión de las narrativas acerca de la enfermedad. Sin embargo, muchas de estas intervenciones comunicacionales han estado desprovistas desde su origen de un análisis que considere aspectos éticos, tanto en su desarrollo, como en su aplicación e impacto⁶.

La apelación al miedo, entendida como aquella comunicación que busca infundir temor en base a la exposición de la severidad de una amenaza y su probabilidad de ocurrencia, para que el individuo adhiera a una conducta recomendada⁷, ha sido probablemente el recurso mayormente utilizado en las campañas de salud pública, y a pesar de la envergadura de muchas de ellas a nivel de objetivos esperados, esfuerzo económico asociado y alcance, tampoco existen investigaciones concluyentes respecto a su efectividad en el cambio de comportamiento⁸.

Parte importante de los estudios existentes, se ha realizado en torno a las campañas antitabaco y particularmente a las advertencias sanitarias incluidas en el empaquetado de cigarrillos. Estas advertencias se basan en el supuesto de que la exposición explícita de las consecuencias negativas y eventualmente fatales de las conductas de riesgo (como el fumar), motivaría a las personas a reducir dichas conductas y a optar por comportamientos protectores alternativos⁹. Sin embargo, numerosas investigaciones han sido desestimadas por falencias teóricas e inconsistencias metodológicas; uso indistinto entre los conceptos de “amenaza”, “ansiedad” y “miedo”, y entre “conocimiento sobre los riesgos”, “intención” de cambio, “actitud” y “conducta” de cambio, han generado resultados contradictorios⁸.

Parece existir cierto consenso en que si bien el miedo podría tener un impacto “positivo” como motivador del cambio, la intensidad del temor elicitado sería un componente que podría variar este resultado y que, por sí sólo, no tendría la capacidad persuasiva que se le ha conferido. Cuando la amenaza es intensa, el miedo podría provocar un efecto paradójal: conductas defensivas de evitación, minimización o negación del riesgo y finalmente rechazo del mensaje. La sola severidad de la amenaza y la percepción de ser susceptible a ser afectado por sus consecuencias, no bastarían para un cambio conductual; elementos esenciales para que el mensaje sea persuasivo, es la clara entrega del comportamiento alternativo que permitiría enfrentar eficazmente la amenaza, pero también y con particular relevancia, la comunicación de que el sujeto en riesgo posee las competencias necesarias para ejecutarlo (percepción de autoeficacia)^{8,9}.

Resulta comprensible que cualquier advertencia en salud, deba explicitar la amenaza a la que se enfrentan los grupos de riesgo. Sin embargo, resultan cuestionables las estrategias utilizadas para comunicar las consecuencias de no adherir a las conductas recomendadas, y el escaso análisis que parece existir sobre el impacto de dichas campañas fuera del foco que las motivan.

Llama la atención que la mayoría de las investigaciones que abordan la utilización del miedo, se han centrado en su efectividad, es decir, en la interrogante de si inducir temor en la población de riesgo, logra (o no) el cambio de conducta esperado, quedando en un lugar secundario o en ocasiones invisibilizadas cuestiones éticas esenciales que emergen de dichas prácticas comunicacionales. Si se tuviera la certeza de que provocar miedo y aflicción es efectivo, si las imágenes cada vez más crudas incluidas en el empaquetado de cigarrillos por ejemplo, influyeran significativamente en el no inicio o suspensión del consumo, ¿se justificaría su impacto negativo?

Antecedentes históricos

Si bien existen antecedentes de movimientos que condenaban el consumo de tabaco en los inicios del siglo XX, las primeras campañas públicas antitabaco relevantes por su visibilidad y alcance, fueron las realizadas por la Alemania Nazi. Alemania era uno de los países líderes en cuanto a estudios epidemiológicos que relacionaban el tabaco con una serie de enfermedades y en cuanto a políticas anti-tabaco, incluso antes de la llegada del Nazismo^{10, 11}.

A. Hitler, quien había sido fumador durante su juventud, comenzó a percibir ciertos riesgos que representaba el hábito para la salud, por lo que una vez en el poder mostró su público desprecio hacia el tabaco, al que denominaba “la ira del hombre rojo contra el hombre blanco”¹⁰. Sin embargo, la aversión de Hitler hacia el tabaco, es sólo uno de los antecedentes del movimiento. Las políticas reproductivas fomentadoras de la natalidad del Nazismo, constituyeron un factor motivador fundamental, y la disminución del consumo en mujeres ocupó un lugar central, probablemente asociado a la idealización de las madres y esposas alemanas¹¹ y a los riesgos del tabaco para la fertilidad, el embarazo y la constitución de la leche materna¹². Se consideraba que el tabaco ponía en riesgo la pureza de la raza y que un estilo de vida sano era conducente a una sana y fuerte nación, de modo que la abstinencia era considerada un deber nacional-socialista¹³.

Es así como en este momento de la historia, la investigación sobre los efectos del tabaco cobra particular impulso, comenzando a consolidarse la relación que había empezado a vislumbrarse en los años 20, entre tabaco y cáncer de pulmón y sobre la naturaleza adictiva del tabaco¹¹. En este contexto, el Ministerio de Educación y Ciencia, junto a la Oficina de Salud del Reich, crearon una política antitabaco que incluía la restricción de fumar en espacios públicos, la prohibición de su publicidad, la disminución de la ración destinada a mujeres y la propaganda a través de afiches que graficaban el hábito de fumar como un comportamiento indigno propio de judíos, gitanos, africanos, homosexuales, discapacitados, intelectuales y prostitutas.

La campaña antitabaco de la Alemania Nazi fue un fracaso durante los primeros años de implementación, aumentando el consumo considerablemente entre 1932 y 1939, probablemente como resistencia al régimen, desde la imposibilidad de contrapesar el poder político y económico de las tabacaleras alemanas y la dificultad para competir con las campañas publicitarias americanas. Sin embargo, a finales de la década y en los primeros años de guerra, el consumo comenzó a disminuir a través de la prohibición de fumar en lugares de trabajo, oficinas gubernamentales, hospitales y en los oficiales de la SS en servicio activo. La pobreza de la postguerra colaboró con la caída en el consumo, disminuyendo a más de la mitad en la década de los 40.¹⁰

Si bien es difícil determinar si los resultados positivos alcanzados son atribuibles a la campaña del movimiento antitabaco Nazi, ¿son justificables sus estrategias comunicacionales considerando que se sustentaban en principios como la “pureza del cuerpo” e “higiene racial”? Si el tabaco constituía un peligro en tanto podía

corromper el “plasma alemán original”, ¿es aceptable una campaña que bajo este precepto, logra un objetivo que beneficia a un porcentaje importante de la población?

Muchas veces se ha utilizado el ejemplo de las campañas del nazismo, para criticar los movimientos anti-tabaco actuales, acusándolos de ser un ataque totalitario a las libertades individuales¹¹. Sin embargo, así como no toda campaña antitabaco puede considerarse per se fascista, no toda campaña que muestra las amenazas posibles para la salud de algún comportamiento y la persuasión para el cambio por uno alternativo, es en sí misma coercitiva.

Dilemas éticos de las campañas de salud de apelación al miedo

Los antecedentes históricos mencionados favorecen la reflexión sobre los medios empleados para los fines perseguidos por las políticas de salud, los cuales han sido objeto de controversias éticas, más allá de la efectividad de la utilización del miedo. Los dilemas éticos permean todas las etapas del proceso de comunicación en salud e incluye además del diseño del mensaje y su eficacia, el enfoque inicial sobre una problemática de salud determinada, la definición de la población objetivo y la anticipación de efectos adversos no deseados de la intervención comunicacional⁶.

El enfoque inicial con el cual se define y aborda una patología, refiere al conocimiento médico-científico alcanzado sobre esa entidad particular, pero también está mediatizado por la construcción social-moral (muchas veces inadvertida) que posee dicha patología; los textos e imágenes que buscan alertar a los sujetos, no sólo comunican la presencia potencial de la amenaza sino también significan esa amenaza, la caracterizan, le otorgan un estatus moral e invisten a quienes viven esa realidad, de ciertas ideas y juicios que distan de ser “neutros” o “asépticos”.

Las campañas de apelación al miedo en cáncer, engranan de manera perfecta con un discurso caracterizado por el uso indiscriminado, automático y casi irreflexivo de metáforas bélicas, donde el cáncer es personificado (en el más amplio sentido) como un enemigo brutal, que “ataca” de manera silenciosa y “se apodera” de los cuerpos, las vidas y las almas de quienes lo padecen. El proceso de enfermedad es representado como una “batalla”, que es librada en el cuerpo de la persona diagnosticada, donde los pacientes oncológicos pasan a ser nombrados, exigidos y vanagloriados como “guerreros”, los tratamientos y herramientas médicas son definidas como el “arsenal terapéutico”¹⁴ y el pronóstico como aquello que diferencia a “ganadores” de “perdedores”.

Consideremos las campañas antitabaco y las campañas de prevención/detección precoz del cáncer de mama. Actualmente, no es sorprendente ver imágenes cada vez más explícitas y crudas, en las advertencias sanitarias del empaquetado de cigarrillos: órganos necrosados, pacientes traqueostomizados, lactantes intubados, tumores expuestos, tejidos abiertos con un catéter bajo el rótulo “Quimioterapia” o pacientes moribundos acompañados del texto “perdí la batalla contra el cáncer”¹⁵. Si bien el objetivo es el bienestar de la población de riesgo, pareciera no haber conciencia sobre la idea de enfermedad que se está alimentando y las múltiples y iatrogénicas consecuencias que dichas construcciones pueden generar. Por otra parte, un discurso estereotipado eclipsa la vivencia real y el relato de quienes viven con la patología.

Toda campaña publicitaria precisa de un *target* o público objetivo (generalmente, la población sana). No obstante, los sujetos fuera de ese *target*, es decir y en este caso, los pacientes oncológicos, también se ven expuestos a estos mensajes¹⁶ (y no necesariamente porque mantengan el hábito), por lo que es pertinente y perentorio preguntarse sobre el impacto de estas narrativas, en su experiencia de enfermedad: ¿Cómo enfrenta un paciente oncológico su primer ciclo de quimioterapia (con toda la carga emocional que eso implica), tras ver una imagen tan aterradora (y no representativa) de lo que es el tratamiento quimioterapéutico?, ¿cómo representa su propio cuerpo, al “saber” cómo se vería su órgano enfermo?, ¿qué pasa con un paciente que ha sido riguroso en la adhesión a sus tratamientos, incluso incorporando a contrapelo de su propia vivencia emocional, el “positivismo” y otras demandas sociales, cuando lo invisten de una responsabilidad personal con la afirmación “perdí la batalla contra el cáncer”?, ¿cómo sobrelleva los sentimientos de culpa asociados a *haberse hecho* (frase frecuentemente utilizada) un cáncer?

En el caso del cáncer de mama, las campañas de “prevención” (concepto confuso, ya que otorga la falsa tranquilidad de que ciertas medidas evitarían la aparición de la enfermedad) o de detección precoz, suelen batirse entre imágenes hipersexualizadas de mujeres para promocionar de manera “atractiva” el autoexamen (aún cuando es sabido que no constituye una herramienta de diagnóstico temprano^{17, 18}), gráficas infantilizadoras facilitadas por el rosa como color internacional de la causa, e imágenes incitando a dar la batalla/lucha contra el cáncer, representando mujeres junto a eslóganes tales como “fight like a girl” o “fight on”, promocionando un estilo de afrontamiento que favorecería la cura (lo que no posee sustento científico). Este abordaje del cáncer de mama trivializa y minimiza el

sufrimiento asociado a la enfermedad y sus implicancias, niega la vulnerabilidad y mortalidad, estigmatiza y patologiza reacciones emocionales propias del proceso, ya que no responderían al impositivo de mantener una actitud “positiva” para “vencer” el cáncer^{4,19}. De esta manera, la sociedad mantiene su desconocimiento respecto a cuáles son las necesidades emocionales y de apoyo de quienes transitan por esta experiencia, invistiendo con sus propias creencias a quien padece la enfermedad.

Es así como estas campañas (más que generalizadas) desatienden uno de los principios fundamentales para el ejercicio de la autonomía personal en salud, que es que la información proporcionada debe ser “correcta, relevante, accesible, efectiva y basada en la evidencia científica”²⁰.

Por otra parte, la apelación a la responsabilidad individual en la adopción de un estilo de vida sano, es uno de los preceptos básicos de la comunicación en salud²¹. En el contexto oncológico, no sólo existe la atribución de responsabilidad personal en relación a hábitos saludables, en tanto existe la creencia (nuevamente sin evidencia) de que existen factores psicológicos determinantes en la génesis y posibilidades pronósticas de la enfermedad^{22,23}: una tipología de carácter, cierto manejo emocional, eventos traumáticos, duelos, depresión y otros, serían parte de aquello que constituye la identidad del sujeto, que lo condenaría (muchos de estos aspectos son de difícil modificación) a la patología oncológica, y lo interpelaría a convertirse en un ser humano *otro*, con toda la angustia, impotencia y sentimientos de culpa que estas construcciones pueden generar⁴.

Además, los mensajes que enfatizan la responsabilidad individual, minimizan el impacto limitado que las personas poseen sobre los determinantes sociales de la salud, tales como los recursos insuficientes para la compra de alimentos nutritivos, condiciones laborales desfavorables, la inequidad en el acceso a la salud (física y mental), etc. que contribuyen con la etiología de múltiples patologías^{6,21}.

Conclusiones

La narrativa bélica en oncología, está sustentada en numerosos mitos e imprecisiones acerca de lo que causaría la enfermedad, sus tratamientos, lo que favorecería un buen pronóstico y lo que podría precipitar la muerte. Si las campañas de salud pública buscan educar e influenciar los comportamientos de las personas para disminuir sus posibilidades de aparición, parece al menos contradictorio que sea a través de un discurso que desinforma, que provee de una ilusión de control y voluntariedad sobre la enfermedad, que impone estilos de enfrentamiento que pueden ocasionar aún más sufrimiento, que amedrenta con sus tratamientos poniendo en riesgo la adhesión a los mismos y que atemoriza a la población general.

Las campañas de salud en cáncer, al utilizar el recurso del miedo de la mano con la metáfora bélica, perpetúan las significaciones del cáncer como un enemigo despiadado y brutal, lo que intensifica la amenaza de la enfermedad a tal punto que cualquier comportamiento recomendado podría parecer insuficiente o inútil, en tanto ninguno de nosotros tendría la capacidad de hacerle frente con dichas herramientas. Esto favorece la desconfianza en la medicina tradicional, la proliferación de “tratamientos” alternativos y curas milagrosas, el fortalecimiento de la idea defensiva de que la enfermedad puede ser prevenida y controlada a través de un pensamiento y actitud “positiva”, alimentar la desesperanza (“si tuviera cáncer, no me haría nada”) y ahondar el sufrimiento de quienes la padecen a través de la sobreexigencia, la culpabilización y la frustración por no haber *logrado* ganar la batalla contra el cáncer.

En este escenario, resulta esencial que las campañas en salud sean diseñadas, construidas y aplicadas en base a consideraciones éticas que aborden las significaciones y narrativas utilizadas con un análisis crítico, previendo tanto los beneficios esperados como las posibles consecuencias iatrogénicas de dichas construcciones. Es imperativa una reflexión activa sobre la manera en que se está enfrentando la patología oncológica, a nivel de políticas públicas, investigación, equipos profesionales, y población general, de modo de ser capaces de elaborar estrategias acordes a la evidencia, desafíos crecientes y conscientes de las necesidades de los pacientes oncológicos.

Referencias bibliográficas

1. Mena, C. (2014). Conversaciones por Chat. *Revista Paula*, 1153. Recuperado de: <http://www.paula.cl/reportajes-y-entrevistas/conversaciones-por-chat/>
2. National Cancer Institute. Office of Government and Congressional Relations: Legislative History. *National Cancer Act of 1971*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/about-nci/legislative/history/national-cancer-act-1971>
3. Mukherjee, S. (2014). *El emperador de todos los males: Una biografía del cáncer*. Debate.
4. Rojas Miranda, D., & Fernández González, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista Médica de Chile*, 143(3), 352-357.

5. Holland, J. C., & Lewis, S. (2000). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty*. New York: HarperCollins.
6. Guttman, N., & Salmon, C. T. (2004). Guilt, fear, stigma and knowledge gaps: ethical issues in public health communication interventions. *Bioethics*, 18(6), 531-552.
7. Witte, K. (1995). Generating effective risk messages: How scary should your risk communication be?. *Annals of the International Communication Association*, 18(1), 229-254.
8. Martín, J. O., Amor, J. G., & Olivares, F. G. (2000). El uso del miedo en los mensajes de salud. *Gaceta Sanitaria*, 14, 45-59.
9. Ruiter, R. A., Kessels, L. T., Peters, G. J. Y., & Kok, G. (2014). Sixty years of fear appeal research: Current state of the evidence. *International Journal of Psychology*, 49(2), 63-70.
10. Proctor, R. N. (1996). The anti-tobacco campaign of the Nazis: a little known aspect of public health in Germany, 1933-45. *BMJ: British Medical Journal*, 313(7070), 1450.
11. Bachinger, E., McKee, M., & Gilmore, A. (2008). Tobacco policies in Nazi Germany: not as simple as it seems. *Public Health*, 122(5), 497-505.
12. Proctor, R. (2000). *The Nazi war on cancer*. Princeton University Press.
13. Dostrovsky, N. (2005). Anti smoking initiatives in Nazi Germany: research and public policy. *HISTORY OF MEDICINE DAYS*, 174, 12.
14. Penson, R. T., Schapira, L., Daniels, K. J., Chabner, B. A., & Lynch, T. J. (2004). Cancer as metaphor. *The Oncologist*, 9(6), 708-716.
15. Ministerio de Salud de Chile (2013). *Normativa gráfica para el uso de las advertencias en envases de cigarrillos y de otros productos hechos con tabaco*. Recuperado de: <http://www.dejaloahora.cl/wp-content/uploads/2015/04/ManualAdvertenciasTabaco20142015.pdf>
16. Kreuter, M. W., Green, M. C., Cappella, J. N., Slater, M. D., Wise, M. E., Storey, D.,... & Hinyard, L. J. (2007). Narrative communication in cancer prevention and control: a framework to guide research and application. *Annals of Behavioral Medicine*, 33(3), 221-235.
17. Harris, R., & Kinsinger, L. S. (2002). Routinely teaching breast self-examination is dead. What does this mean?. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(19), 1420-1421.
18. Hackshaw, A. K., & Paul, E. A. (2003). Breast self-examination and death from breast cancer: a meta-analysis. *British Journal of Cancer*, 88(7), 1047-1053.
19. Porroche-Escudero, A. (2014). La violencia de la cultura rosa: Las campañas de concienciación de cáncer de mama. *MYS: Mujer y Salud. Revista de Comunicación Interactiva*, 37, 32-35.
20. Sulik, G. A., Cameron, C., & Chamberlain, R. M. (2012). The future of the cancer prevention workforce: why health literacy, advocacy, and stakeholder collaborations matter. *Journal of Cancer Education*, 27(2), 165-172.
21. Guttman, N., & Ressler, W. H. (2001). On being responsible: ethical issues in appeals to personal responsibility in health campaigns. *Journal of Health Communication*, 6(2), 117-136.
22. Johansen C. (2010). Psychosocial Factors. En: Holland J, Breitbart W, Jacobsen P, Lederberg M, Loscalzo M, McCorckle R, editores, *Psycho-Oncology* (pp. 57-61). New York: Oxford University Press.
23. Ranchor, A. V., Sanderman, R., & Coyne, J. C. (2010). Invited Commentary: Personality as a Causal Factor in Cancer Risk and Mortality—Time to Retire a Hypothesis?. *American Journal of Epidemiology*, 172(4), 386-388.

Daniela Paz Rojas Miranda

Psicóloga especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos, Universidad Diego Portales, Santiago de Chile. Terapeuta Familiar y de Parejas, Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICHTF). Gerente Técnico, Corporación Cáncer de Mama Chile, Yo Mujer.
danirojasm@hotmail.com

Bioética narrativa: fenomenología como vertiente metodológica

Fenómeno es todo lo que se muestra, se manifiesta, se revela a la persona que interroga (Martins, Boemer, Ferraz, 1990). La fenomenología, que tuvo su origen en el pensamiento de Edmund Husserl, es una vuelta al mundo vivido, el mundo de la experiencia, ya que ésta es la base de todas las ciencias. Es el estudio de las esencias (Merleau-Ponty, 1994), cuyo objetivo es la investigación directa y la descripción de los fenómenos que son experimentados por la conciencia, sin teorías sobre su explicación causal y lo más libre posible de presupuestos y prejuicios (Martins 1992). Su objetivo es descubrir qué son las cosas en sí mismas, cómo se muestran o se aparecen a la conciencia perceptiva (Capalbo, 1990).

Para conocer la experiencia humana no se pueden adoptar los mismos procedimientos por los que se conocen la realidad física o biológica; es un método propio, que centra la experiencia vivida y su significado, un método que describe la experiencia humana en su singularidad (Martins, Bicudo, 1994).

En la investigación fenomenológica, el investigador tiene dudas sobre algo, y en caso de duda, se pregunta. Cuando interroga tendrá una trayectoria, estará caminando hacia el fenómeno, en lo que se manifiesta por sí mismo, a través del sujeto que experimenta la situación. Se habla, por lo tanto, del fenómeno situado (Martins, Boemer, Ferraz, 1990). La fenomenología se ocupa de describir el fenómeno y no de explicarlo, no se preocupa por la búsqueda de relaciones causales. La preocupación será la de mostrar y no la de demostrar, y la descripción proporciona o implica un rigor, pues, a través de la descripción exacta es que se puede llegar a la esencia del fenómeno (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

La investigación fenomenológica está dirigida hacia significados, es decir, a las expresiones objetivas sobre la percepción que tiene el sujeto de lo que se está buscando, expresado por el propio sujeto que se da cuenta. Al centrarse en los significados, el investigador no está preocupado con los hechos, sino con el significado de los eventos para los participantes en la investigación (Martins, Bicudo, 1994).

El estudio fenomenológico es una reflexión sobre el mundo-vida, lo que presupone un mundo exterior que el sujeto debe tener en cuenta y que se revela a través de la conciencia (Martins, 1992). Para la fenomenología no hay un fenómeno en sí mismo, pero hay un fenómeno al que se le da un significado (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

Para la investigación, la fenomenología es una manera única de hacer ciencia, que sustituye a las estadísticas de correlaciones por las descripciones individuales y las conexiones causales por interpretaciones que provienen de experiencias. Se presenta como ciencia descriptiva, precisa y práctica que muestra y explica, que se preocupa con la esencia del vivido (Capalbo, 1990). Por lo tanto, la investigación está buscando significados atribuidos al fenómeno estudiado. Al centrarse en los significados, el investigador está preocupado por lo que significan los acontecimientos para los sujetos de investigación. El número de sujetos para la investigación fenomenológica debe ser estipulado por el investigador, teniendo en cuenta que las unidades significativas en la descripción tengan una variación que permita ver lo que es esencial (Martins, Bicudo, 1994).

La subjetividad, en la trayectoria fenomenológica, permite alcanzar la objetividad, por lo que, cuando un camino se recorre en busca del fenómeno, se lograrán grados de objetividad. Es de ese modo que el fenómeno situado se ilumina y se revela para el investigador (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

Para el examen de las experiencias y de los significados que se les atribuyen, la fenomenología como método de investigación se caracteriza por la descripción, la reducción y la comprensión (Martins, Bicudo, 1994).

La descripción fenomenológica: Primer momento de la trayectoria metodológica, que resulta de la relación sujeto / investigador, donde se obtiene el relato detallado de las experiencias del sujeto, que ayudan a aclarar e interpretar las estructuras vividas, basado en la evidencia de los datos descritos.

La reducción fenomenológica: Segundo momento de la trayectoria metodológica, donde el investigador trata de comprender el lenguaje del sujeto, de leer las descripciones tan a menudo como sea necesario con el fin de

familiarizarse con él, busca ponerse en el lugar del sujeto y trata de captar la experiencia vivida de la forma que el sujeto no sea un mero espectador, sino alguien que busca obtener significados asignados. El sentido que se obtiene después de la lectura no debe ser cuestionado sino servir como base para la discriminación de las unidades de significado, que son partes de la descripción consideradas esenciales.

La comprensión fenomenológica: Se produce después de reemplazar las expresiones ingenuas de la materia por las expresiones propias del investigador. Retratado por la síntesis que el investigador tiene que hacer para integrar las ideas contenidas en las unidades de significado transformadas en una descripción coherente de la estructura del fenómeno situado, contemplado por el análisis ideográfico y nomotético.

El análisis ideográfico

Efectivamente, es el análisis de la idea que prevalece en las descripciones ingenuas de la materia. En esta etapa, el investigador descubre y asigna un significado a través del análisis de los discursos individuales. El investigador busca el mundo-vida y el pensamiento del sujeto, mediante la lectura de cada descripción, cuando se detuvieron las unidades de significado, para obtener la evidencia de la experiencia. Sin embargo, la estructura individual refleja sólo un ejemplo de este fenómeno. El movimiento de pasar de lo particular a lo general da a la estructura general del fenómeno en estudio, lo que se persigue con el análisis nomotético (Martins, Bicudo, 1994).

El análisis nomotético

El enfoque nomotético permite un movimiento de pasar de lo particular a lo general. El descubrimiento de este fenómeno es el resultado de la comprensión de las convergencias y divergencias que se muestra en los casos individuales. En este análisis se pretende interpretar las convergencias y divergencias generadas en las descripciones para revelar las ideas generales sobre el fenómeno cuestionado. El análisis nomotético es una profunda reflexión sobre la estructura del fenómeno (Martins, Bicudo, 1994).

Región de investigación y el fenómeno situado

El fenómeno sólo puede mostrarse cuando está situado, cuando es cuestionado, es perspectivo, difiere en muchos aspectos, necesita ser ubicado en un área de estudio, que es la perplejidad, la región donde se interroga al fenómeno. La región de investigación puede ser, entre otras muchas, la situación de experimentar una situación dada, un conflicto ético o tener que tomar una decisión frente a una determinada situación. Los sujetos que experimentaron el fenómeno deben ser, por lo tanto, los participantes del estudio.

Según el método, el análisis de las descripciones se realiza para la revelación de la esencia del fenómeno investigado. Por lo tanto, se considera que, desde el momento en que hay una repetición en discursos, las descripciones serán suficientes para la revelación del fenómeno.

Consideraciones finales

La fenomenología como vertiente metodológica, se aproxima a la bioética narrativa, al buscar a través de informes, revelar la esencia del fenómeno vivido y sus significados. El método permite hacer la trayectoria de desplazamiento de lo singular a lo universal y al revelar el fenómeno, promover la relación entre la teoría y la práctica.

Referencias bibliográficas

- Capalbo C. Fenomenologia e educação. *Fórum Educ* 1990; 14 (3): 41-61.
- Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes; 1994.
- Martins J, Boemer MR, Ferraz CA. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. *Rev Esc Enferm USP* 1990; 24(1): 139-47.
- Martins J. *Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poíesis*. São Paulo: Cortez; 1992.
- Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes; 1994.

Marcelo José dos Santos
Profesor Doctor del Departamento de Orientación Profesional de la Escuela de Enfermería de la
Universidad de São Paulo



Reseña de Libros

La utilidad de lo inútil. Manifiesto.

Nuccio Ordine

Acantilado. Barcelona. 2013. 172 pp.

Este breve manifiesto de Nuccio Ordine, profesor de Literatura italiana en la Universidad de Calabria, es una corriente de aire fresco, indispensable para comprender por qué los gobiernos, en tiempos de crisis, lo primero que recortan es la cultura. Fernando Savater le agradece su manifiesto pues en él “revisa las opiniones de filósofos y escritores sobre la importancia de seguir tutelando en escuelas y universidades ese afán de saber y de indagar sin objetivo inmediato práctico en el que tradicionalmente se ha basado la *dignitas hominis*”.

Divide su obra en tres partes: la primera, dedicada al tema de la útil inutilidad de la literatura (y otras artes); la segunda, a los desastrosos efectos producidos por la lógica del beneficio en el campo de la enseñanza, la investigación y las actividades culturales, y la tercera, a la carga ilusoria de la posesión y sus efectos devastadores sobre la *dignitas hominis*, el amor y la verdad. Concluye con un apéndice donde se muestra un ensayo de Abraham Flexner, célebre científico-pedagogo estadounidense, relatando la historia de algunos grandes descubrimientos para mostrar cómo aquellas investigaciones científicas teóricas consideradas más inútiles han favorecido de forma inesperada aplicaciones que después se han revelado fundamentales para el género humano, desde las telecomunicaciones hasta la electricidad.

Ordine pone en el centro de sus reflexiones la idea de utilidad de aquellos saberes cuyo valor esencial es del todo ajeno a cualquier finalidad utilitarista, aclarando así el oxímoron evocado por el título, la paradoja de la «utilidad de lo inútil». Saberes esenciales que “son fines por sí mismos y que por su naturaleza gratuita y desinteresada, alejada de todo vínculo comercial, pueden ejercer un papel clave en el cultivo espiritual, civil y cultural de la humanidad”. Saberes humanísticos que han sido secuestrados en nombre de la utilidad, del más radical positivismo. “Un sabotaje a la cultura y a la enseñanza significa sabotear el futuro de la humanidad”, señala.

¿Para qué gastar dinero en un ámbito condenado a no generar beneficios?, nos interpela Ordine. Ya lo escribió Antonio Machado: «Todo necio confunde / valor y precio». En «Valor y precio: Machado apócrifo», su autor, probablemente un discípulo de Machado según Diego Gracia (Valor y precio. Triacastela. Madrid. 2013), escribe que “confundir valor y precio es tanto como desconocer la diferencia entre valor instrumental y valor intrínseco. Es la actitud propia del necio, incapaz de apreciar las diferencias de valor, carente de hondura, de profundidad”. Valores intrínsecos “que no se pueden *pesar y medir* con instrumentos ajustados” reivindicando Ordine “el carácter fundamental de las *inversiones* que generan retornos no inmediatos y, sobre todo, no monetizables”, como el conocimiento verdadero, la literatura y otros saberes humanísticos “que propician una auténtica metamorfosis del espíritu”.

Considera Ordine *útil* todo aquello que nos ayuda a hacernos mejores. La lógica del beneficio, señala, mina de raíz las disciplinas (humanísticas y científicas) y las instituciones (universidades, hospitales, laboratorios, centros de investigación) erosionando de manera progresiva la enseñanza, la imaginación, la creatividad, el arte, el pensamiento crítico, la libre investigación y la memoria del pasado, originando una sociedad enferma, amnésica y extraviada “que perderá el sentido de sí misma y de la vida”.

Una supremacía del *tener y aparentar* sobre el *ser* y el *dar*, una dictadura del beneficio, de la posesión y de la estética “que domina cualquier ámbito del saber; con mucha frecuencia las mentiras se presentan enmascaradas de verdad, ocultando infinitas insidias”. De ahí, la necesaria utilidad de estos saberes inútiles, como la filosofía, el arte, la historia, la antropología, las religiones... y la literatura “como antídotos contra la barbarie de lo útil” y la necesidad de imaginar, de creer, tan fundamentales como lo es respirar, recuerda Eugène Ionesco, el gran dramaturgo rumano.

Estas actividades, consideradas superfluas, podrían ayudarnos a superar la epidemia actual de mediocridad y conformismo, librarnos de la asfixia y transformar una vida plana, temerosa y desdichada en una vida dinámica “orientada por la *curiositas* respecto al espíritu y las cuestiones humanas”, en una vida auténtica y responsable, rebotante de pasión, compasión, humanidad, solidaridad y esperanza que combata la injusticia social y el desprecio por el saber.

Ordine defiende que “junto a los humanistas, también los científicos desempeñan una función capital en la batalla contra la dictadura del utilitarismo, en defensa de la gratuidad del conocimiento y la investigación”, abogando por la unidad de ambos saberes científicos y humanísticos, “amenazada por la parcelación y la ultraespecialización de los conocimientos”.

En definitiva, un libro de recomendada lectura para estudiantes, gobernantes, gobernados, humanistas o científicos para entender que lo bueno es mejor que lo útil y que aquellos que siguen los caminos de la virtud y la sana sabiduría contribuirán a humanizar la existencia, a hacerla auténtica, valiosa, excelente, digna de ser vivida.

Javier Alonso Renedo
Geriatra. Complejo Hospitalario de Navarra



Caso Clínico Comentado

Palabras clave: Bioética Narrativa, Ética Clínica, Psiquiatría, Trastorno Bipolar

Narración del caso

Jamás se percibió a sí mismo como un enfermo, ni él ni su familia. Quizás ese fue el problema...

Nació como el menor de tres hermanos en el seno de una familia acomodada de provincia. De esas en que el *deber ser* rige de manera invisible el quehacer social. El padre, conservador y bonachón, tenía una exitosa profesión tradicional. La madre, de carácter sereno, se dedicaba a las labores del hogar. Como resultado de una especie de ley de las buenas costumbres, el primogénito resultó en un hombre auto-exigido y perfeccionista, el hijo del medio fue el eterno incomprendido, y Pepe, el hijo menor, era diferente, “un poco” rebelde.

Estudió ingeniería y filosofía sin terminar ninguna, pero no por falta de inteligencia. Había algo más...algo inherente a su esencia que simplemente no lo dejaba llegar casi nunca a puerto. Trabajos esporádicos en oficinas anónimas. Actos erráticos. Y luego... se le diagnosticó enfermedad bipolar tipo I poco después de cumplir 25 años.

Llegó la calma por tener ahora un diagnóstico y tratamiento, o más bien la falsa sensación que precede a una tormenta. Por años se mantuvo en tratamiento con un psiquiatra de renombre. Se casó y tuvo 2 hijos. Se separó poco tiempo después de tener al segundo. La estabilidad le era esquiva. Económicamente siempre estuvo seguro, vivía solo en un departamento ubicado en un buen barrio de la capital. Sus padres lo protegían y cubrían cualquier gasto. Negaban toda crisis...“excentricidades del pequeño rebelde”. Los padres envejecían. Parecía que no se preguntaban qué ocurriría el día que ellos murieran: el menor continuaba en una burbuja de falsa seguridad, viviendo una vida casi prestada. Sus trabajos cada vez más esporádicos. Sus gastos, los que suponen dos hijos y una separación.

Al morir los padres, la madre primero seguida al poco tiempo por el padre, dejaron una buena herencia equitativamente repartida entre los tres hermanos. La burbuja podía subsistir, pero ¿cuánto más?. Cada uno vivió los años siguientes acorde a su personalidad. El menor invitaba a conocidos y amigos, acumulaba objetos que jamás utilizaría. Sus hijos eran agasajados como hijos de un zar. Pero ¿qué importaba?. Se tomaba sus medicamentos, o al menos eso parecía. ¿Nueva crisis?. No, no, una vez más las “excentricidades del rebelde” tapaban las señales, las hacían razonables. “Es así...siempre, desde chico.”

Cinco años transcurrieron así, aunque los gastos y deudas empezaban a acumularse. El hermano menor estaba cada vez más irritable. Sus hijos lo veían cada vez menos. Días sin contestar el teléfono y luego más y más conversaciones extrañas. Las cuentas se hicieron insostenibles. Ya no quedaba herencia. Los hermanos, aunque ahora muy preocupados, no se decidían. Se resistían aun cuando la verdad era ya innegable: había que internarlo.

Lo llevaron al hospital psiquiátrico que le correspondía. Accedió sin comprender, esos últimos días la realidad le parecía ajena, fragmentada. Fue internado. Llevaba años, cuatro o tal vez cinco, sin tomar medicamentos y sin ver a su psiquiatra. Parecía un milagro que no hubiese estallado antes.

Imposible para los hermanos no cuestionarse, no culparse. *¿Se podría haber evitado?...Es mi hermano menor.. ¿Por qué no lo declaramos interdicto?, ¿por qué?, ¿y si?. Tal vez...*

Comentario bioético

El caso de Pepe, como es habitual en casos de pacientes psiquiátricos es particularmente complejo y lleva a enfrentar o a plantearnos una gama de diferentes problemas ético clínicos. El primero de ellos es que, para quienes no somos profesionales de la salud mental, el caso despierta una reacción emocional de compasión junto a cierta perplejidad que dificulta un análisis más objetivo conducente a proponer cursos de acción razonables y generalizables. La narración de la historia vivida por este paciente y por su familia, recogiendo aspectos contextuales que pocas veces se registran en las historias clínicas, permite un análisis global desde lo que se conoce como contribución narrativa o como una orientación casuística. Esta forma de aplicación de una bioética narrativa al análisis clínico facilita un análisis más sistemático para distinguir hechos médicos y contextuales, problemas bioéticos, valores en juego, para finalmente plantear cursos de acción a futuro.

Con este enfoque o aproximación se pueden distinguir como hechos los problemas médicos, familiares y bioéticos que no son separables pues, como siempre ocurre, se interrelacionan y ocurren de manera simultánea y relacionada.

Como problemas médicos cabe mencionar la complejidad del diagnóstico psiquiátrico, la conciencia de enfermedad y la perspectiva global y familiar de la enfermedad. El diagnóstico en psiquiatría suele ser por sí mismo un problema ético por su carácter evolutivo y muchas veces subjetivo por parte del profesional. Lo anterior, como en todas las áreas de la medicina, genera a veces errores no intencionados en los diagnósticos, de los cuales se deprenen las estrategias terapéuticas, los consejos a los pacientes y la información o no información a los familiares. Asumimos como correcto el diagnóstico de Pepe y su evolución como dentro del curso posible de la enfermedad. La conciencia de enfermedad es siempre clave para que un paciente asuma responsablemente la condición que le afecta y adhiera a los tratamientos farmacológicos y conductuales que se le indican. Por la naturaleza misma de la enfermedad psiquiátrica la conciencia de enfermedad adquiere particularidades propias en cada caso y, por otra parte, resulta particularmente necesaria para la evolución de la enfermedad y para el resultado de los tratamientos. En el caso de Pepe la narración da cuenta de que él tenía una conciencia mínima de enfermedad lo cual lo llevó a repetidas conductas erráticas e imprudentes, fracasos laborales y al fracaso en su vida conyugal. Cabe preguntarse, ante esta situación, cuánto esfuerzo profesional hubo para lograr o mejorar la conciencia de enfermedad del paciente. Y el tercer problema médico mencionado, la perspectiva global y familiar o contextual de la enfermedad, resulta determinante en la evolución por cuanto el cuidado o vigilancia familiar puede ser definitivo para que el enfermo cumpla o no cumpla las indicaciones, controles y tratamientos.

En lo familiar en el caso de enfermedad bipolar que se comenta, con sus espectros amplios de síntomas con cursos discontinuos o cíclicos en su evolución, el hecho de que la familia se involucre o no en el cuidado del paciente puede marcar una diferencia sustancial en el pronóstico. Hay pues un problema de responsabilidad familiar que de alguna manera necesita ser asumido. Los enfermos no son solo casos clínicos con sus dificultades en el diagnóstico y en las alternativas terapéuticas. Como seres interdependientes de quienes le rodean, un enfermo que es miembro de una familia afecta también a esa familia y este hecho suele ser ignorado o dejado de lado tanto por la misma familia como por los médicos tratantes. En este caso queda claro que el paciente vivió con padres y que ellos asumieron las excentricidades de su hijo menor como conductas originales o atípicas, pero no como una enfermedad psiquiátrica, por razones probablemente más de negación que de ignorancia. La sobreprotección de los padres, comprensible y bien intencionada, termina paradójicamente en la permisividad de conductas erráticas y en menor adhesión a los controles y tratamientos. El relato no da cuenta de la actitud de la esposa, pero es imaginable que habrá hecho el esfuerzo al alcance de su capacidad para finalmente llegar al agotamiento y al quiebre de su relación. Y los hermanos, primero con sus padres ya mayores y después con sus padres ausentes, nunca asumieron que la enfermedad crónica del menor era también un problema de ellos. Surge la duda entonces si el o los médicos tratantes informaron bien e involucraron a los padres, la esposa antes de su separación, y después a los hermanos en la responsabilidad del control y tratamiento. Sin embargo es complejo cuánto se puede y se debe informar a los familiares, por el debido respeto a la intimidad del paciente y a la confidencialidad de la información, tema que se comenta más abajo.

Los problemas bioéticos del caso son diversos y se pueden agrupar en torno a la estigmatización, la autonomía del paciente, la confidencialidad, la complejidad para definir el mayor bien del paciente, y el rol familiar ante la cronicidad con su dependencia parcial.

La estigmatización de pacientes psiquiátricos es muy frecuente y surge de un juicio de valor en relación con el origen y evolución de la patología mental, atribuyendo la misma a variables ambientales, familiares o conductuales del paciente. El estigma lleva a mirar a los pacientes como “especiales”, flojos, carentes de autodisciplina y que sus familias son al menos disfuncionales. Es probable que parte de la actitud familiar en el caso de Pepe sea atribuible a su estigmatización.

La autonomía, o de manera más precisa la competencia para la toma de decisiones y el autocontrol, no es un absoluto y, en una patología de evolución fluctuante como la enfermedad bipolar, nunca es nula y posiblemente nunca puede ser total. En este terreno el concepto de autonomía relacional o intersubjetiva, y más aún el fundamento mismo de la autonomía, que es el respeto y reconocimiento de la dignidad de la persona, exige encontrar la forma concreta de respetar la autonomía en cada situación. Si esto ya es difícil en todo enfermo por el impacto emocional de la enfermedad y por los hechos contextuales que le rodean, lo es mucho más aun en un enfermo psiquiátrico durante sus períodos de descompensación. Es un frecuente error en nuestra sociedad y entre médicos no especialistas considerarlo como una persona incapaz de tomar decisiones, por la estigmatización ya mencionada del paciente psiquiátrico. Por otra parte el especialista tratante, como forma de respeto a la libertad de decisión del paciente, a veces desconoce los límites de su autonomía y por esa razón deja de buscar formas de protección que el paciente necesita, al menos durante sus períodos de euforia o de depresión que son las etapas en las cuales su competencia está muy reducida y su dependencia se hace evidente. De esta manera la actitud de los padres, esposa o hermanos que tomaron distancia y desprotegeron a Pepe, podría explicarse por un enfoque terapéutico que desestima la dependencia del enfermo y margina a los familiares que son un importante recurso de apoyo y de vigilancia del cumplimiento de las indicaciones terapéuticas.

La hospitalización del paciente, con un “aceptó sin comprender” constituye una internación involuntaria que requiere una justificación ética basada en el beneficio para el paciente y en una situación de incompetencia para tomar decisiones. Se trata por lo tanto de un paciente cuya autonomía debe ser respetada por subrogación de los familiares que mejor representen sus valores y preferencias, lo cual en este caso estuvo en manos de sus hermanos. El tema de la hospitalización o internación involuntaria es materia de mucho estudio y regulaciones administrativas y jurídicas para evitar las diferentes formas de abuso que han ocurrido frecuentemente en el pasado.

La confidencialidad como respeto a la intimidad del paciente es esencial en bioética. El problema se plantea cuando entra en conflicto con el deber de protección al paciente y con la eficacia del tratamiento. Nuevamente no se trata de un todo o nada sino de cómo determinar algunas excepciones para dar a los familiares, padres, esposa o hermanos, la información necesaria para su participación en el cuidado y vigilancia de la adhesión al tratamiento del enfermo. En otras palabras, asegurar su tratamiento debería ser considerado como un deber por encima del respeto irrestricto de la confidencialidad, permitiendo una colaboración entre el médico tratante y la familia, siempre en bien del enfermo.

La definición del mayor bien del enfermo, criterio que siempre debería establecer los objetivos del tratamiento, es frecuentemente difícil por cuanto se basa en algunos criterios objetivos de preservación de la vida y en razones de calidad de vida o de estilos de vida que son personales y subjetivas. En el caso de Pepe el mayor bien está en el control de su descompensación, para lo cual la hospitalización involuntaria o con una mínima aceptación estaba claramente justificada. Pero una vez superada la crisis será necesario establecer, con su acuerdo y participación, una estrategia terapéutica, periodicidad de controles y formas de colaboración de sus hermanos respetando así su autonomía y la confidencialidad de hechos de su vida privada que no lesionen su salud mental. Este acuerdo debería contemplar además alguna forma de voluntad anticipada para decisiones frente a eventuales escenarios futuros de descompensaciones similares a la actual.

Los principales valores que están en juego en el caso que se analiza son la dignidad del enfermo, la salud del paciente, su mayor bien y proyecto de vida personal, la libertad para asumir opciones y tomar decisiones de acuerdo a su capacidad o competencia, el compromiso de su médico tratante. En lo familiar los valores presentes son el amor de sus padres, el compromiso de su esposa primero y la solidaridad de sus

hermanos después. Sin duda, algunos de estos valores fueron escasamente asumidos pero aún así existe en el presente un conflicto de valores entre el mayor beneficio del paciente con su derecho a decidir su vida futura, y por otra parte la participación de sus hermanos en el cuidado de la salud, apoyo y acompañamiento del paciente en su futuro cercano y alejado.

Los cursos de acción que se propongan o se decidan deberían definirse en función de un razonable equilibrio y jerarquización de estos valores para responder de la mejor manera a las necesidades del enfermo. Los extremos serían abandonarlo a su suerte después de terminada su actual hospitalización, esperando que ahora sí se haga cargo de su tratamiento y controles; en el otro extremo estaría que alguno de sus dos hermanos lo lleve a vivir consigo haciéndose cargo del tratamiento. Ambos extremos son objetables y resulta fácil prever un fracaso en plazos relativamente breves. Cursos intermedios serían que los hermanos asuman una responsabilidad de apoyo y cuidado, concuerden con el paciente y con su médico tratante una forma de apoyo y vigilancia, ofreciéndole a la vez cercanía y cariño fraterno que lo ayuden a replantearse su vida personal, laboral y familiar. El fundamento de estos caminos es la búsqueda del mayor beneficio, la máxima seguridad en el tratamiento y cuidado, los deberes de beneficencia específica de los familiares de los pacientes, la solidaridad familiar, y el compromiso profesional con el paciente y su entorno, todo ello con la debida aceptación libre informada del paciente.

Bibliografía recomendada

- Bloch S, Chodoff P, Green SA. *La ética en psiquiatría*. Ed. Triacastela, Madrid, España 2001
- Conill J. La invención de la autonomía. *Eidon* 2013; 39: 2-12
- Craigie J, Bortolotti L. Rationality, Diagnosis, and Patient Autonomy in Psychiatry. In: Sadler JZ, Fulford KWM, van Staden CW, editors. *The Oxford Handbook of Psychiatric Ethics*, Volume 1 [Internet]. Oxford (UK): Oxford University Press; 2014. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361400/>
- Domingo T, Feito L. *Bioética Narrativa*. Ed Escolar y Mayo. Madrid, España 2013
- Ratheesh A, Cotton SM, Davey CG, Adams S, Bechdorf A, Macneil C, Berk M, McGorry PD. Ethical considerations in preventive interventions for bipolar disorder. *Early Interv Psychiatry*. 2016 Mar 30. doi: 10.1111/eip.12340.
- Román B. Sobre el respeto a la autonomía del paciente: La dignidad en juego. En Boladeras M. *Bioética, sujeto y cultura*, Ed. Horsori 2011, Barcelona; pp. 105-121

Juan Pablo Beca

Profesor de Bioética, Centro de Bioética, Facultad de Medicina
Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile

Mila Razmilic

Médico en Programa de formación de especialista en Psiquiatría,
Facultad de Medicina Universidad de Los Andes, Santiago de Chile

Creación literaria

TRES CUENTOS SOBRE EL DUELO PERINATAL

Hace poco conocí un grupo de ayuda al duelo perinatal llamado "Brisa de mariposas". Lo metafórico de ese nombre me hizo revolver papeles buscando tres cuentos que escribí cuando hace veinte años perdí a mi hija. Estos cuentos fueron escritos en un intervalo de varios años, por ello se deben leer en este orden para poder interpretarlos mejor. En cada cuento se incluye una breve explicación, añadiendo unos puntos para la reflexión. Se publica el primer cuento en este número.

En el próximo número se publicará el segundo cuento y se remitirá al número del Boletín de Bioética Complutense donde apareció el tercer cuento. Se incluirá por tanto la explicación de los dos últimos cuentos, y de la unidad que conforman los tres.

El primero de ellos: "Revisando la empatía", es un minicuento. Reconozco que deja un sabor agrío al leerlo, pero es así como me sentía. En él reflexiono sobre algunos gestos que surgen de una supuesta "empatía" entre las madres. Remite a un sentimiento compartido al ser madre, y se encarna en la figura de una enfermera. Esta, maneja y simboliza ese orgullo materno. Esa empatía que reúne a las madres y la actitud que genera pueden doler más que un insulto. Junto a esto se puede reflexionar acerca de clichés y estereotipos, sobre el rol femenino, mujer=madre. Por último también se plantea cómo determinadas actuaciones que en ocasiones se utilizan en los hospitales, para agilizar el trabajo, deberían revisarse. En el cuento concretamente el hecho de que a las recién paridas se les instara a caminar por un pasillo para llegar a la sala de curas, vestidas con el camisón pero sin llevar bragas. Posiblemente, hoy ya esta pauta no se mantenga, pero la crítica sirve para plantearse protocolos y/o situaciones que hacen sufrir a quien ha perdido a su hijo como el estar ingresada en la misma sala, o incluso en la misma habitación con otras madres que sí tienen a sus niños.

Concha Gómez Cadenas

REVISANDO LA EMPATÍA

Elisa camina como un pato, pero yergue la espalda mientras intenta sujetar la compresa entre las piernas. Recorrer el pasillo se convierte en la prueba de que además de parir, la mujer debe ser capaz de levantarse lo antes posible y sentirse orgullosa. No piensa en los dolores ni en la flojera que siente cuando pasa por delante del nido.

Mira hacia delante y procura quitarse de la cabeza el rostro sonriente de la enfermera, su voz animosa, sus manos de panadera palmeándole los hombros.

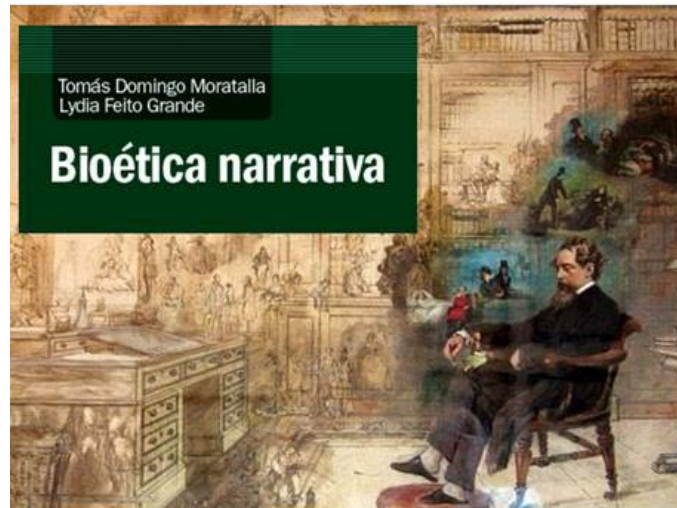
— Eres madre, chica. ¡Has parido! Así que aprieta los muslos, estira la espalda y deja de renegar. Piensa en tu bebé, verás que fácil es— la enfermera repite su rutina, jalea a las parturientas propinándoles empellones amistosos y contando cómo se sentía ella después de dar a luz a su primer hijo.

Elisa camina tiesa, maldice la absurda costumbre de no dejar llevar bragas a las recién paridas y maldice a la enfermera a quien escucha explicando a sus compañeras cómo consigue ganarse a las mamás para no tener que curarlas en la cama, pero que olvidó revisar su historia que ha parido aunque no tiene un niño feliz en el nido.

Reseña: Jornada sobre Bioética Narrativa

Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. 20 Junio 2016

Encuentro sobre Bioética Narrativa



El 20 de junio de 2016 se celebró un encuentro sobre Bioética Narrativa con el título “Hacia una bioética narrativa aplicada”, en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, en el marco de las actividades del Seminario de Investigación en Bioética.

El objetivo perseguido era abrir un espacio de deliberación sobre la bioética narrativa, que permitiera evaluar su potencial, intercambiar experiencias y reflexiones, explorar campos de aplicación, e indagar las posibilidades educativas del enfoque narrativo en bioética.

Las personas que asistieron participaron en un activo e interesante debate, poniendo de manifiesto cómo las técnicas narrativas se están empleando en diversos ámbitos clínicos (formación para comités de ética, análisis de casos, etc.).

El programa de la sesión comenzó con una presentación, a la que siguió la conferencia de Tomás Domingo Moratalla sobre “La propuesta de una bioética narrativa”. Esta intervención sirvió de marco para la reflexión, enfatizando los núcleos temáticos fundamentales desarrollados en el libro *Bioética Narrativa* del que es autor, junto a Lydia Feito. Esta propuesta subraya que la bioética narrativa es un nuevo paradigma y no meramente una estrategia metodológica para hacer más atractiva la disciplina. Su aportación es capital para la realización de una deliberación auténtica, atenta a los matices y perspectivas, y que incluye aspectos menos cognitivos e intelectuales que, sin embargo, están operando en la toma de decisiones de los individuos, como factores contextuales, convicciones, marcos culturales, sentimientos, etc.

A continuación se presentaron algunas comunicaciones. Beatriz Ogando habló del “Portafolio narrativo para profesionales de la salud”. Miguel Angel García Pérez expuso un trabajo de equipo sobre “El valor de leer: un taller de ética narrativa para médicos de familia”. Gabriel Almazán analizó “La importancia de la razón narrativa para la deliberación”. Y Marcelo José dos Santos explicó “La entrevista familiar para la donación de órganos y tejidos para trasplante: el enfoque de la ética del cuidado”. Sus aportaciones generaron un fructífero diálogo, en el que se hizo evidente la idoneidad de la aproximación bioética y también los distintos ámbitos en que puede aplicarse. Sus presentaciones han sido incluidas como artículos en este número monográfico.

Finalmente, estaba previsto realizar un taller de bioética narrativa, a cargo de Lydia Feito, para realizar un ejercicio específico con los participantes, pero tuvo que ser acortado por falta de tiempo, ya que los debates ocuparon la mayor parte del encuentro.

Ha quedado palpable no sólo el interés del tema, sino también su oportunidad, así como la necesidad de desarrollar más espacios de intercambio en los que se puedan compartir experiencias e inquietudes. Esperamos poder continuar en el futuro con otros encuentros de esta naturaleza.

Lydia Feito

Cajón de bioética y más

«Contar cómo es el mundo en lugar de contemplarnos el ombligo es ya un cambio de sentido hacia una nueva dimensión común. He visto cómo los libros pueden hacer que las cosas sucedan realmente, cómo las novelas pueden caminar por el mundo a través de los lectores haciéndoles cambiar la mirada, remover conceptos y preconceptos. Creo no sólo en la fuerza artística y estética de la literatura, sino también en su fuerza ética. Hemos dejado de estarnos quietos, de ser pasivos, indiferentes. Escribir historias que afectan a todos ha sido nuestro primer acto de guerra contra la indiferencia.» (Silvia Avallone)

*No te rindas, aún estás a tiempo
De alcanzar y comenzar de nuevo,
Aceptar tus sombras,
Enterrar tus miedos,
Liberar el lastre,
Retomar el vuelo.
No te rindas que la vida es eso,
Continuar el viaje,
Perseguir tus sueños,
Destruir el tiempo,
Correr los escombros,
Y destapar el cielo.
No te rindas, por favor no cedas,
Aunque el frío queme,
Aunque el miedo muerda,
Aunque el sol se esconda,
Y se calle el viento,
Aún hay fuego en tu alma
Aún hay vida en tus sueños.
Porque la vida es tuya y tuyo también el deseo
Porque lo has querido y porque te quiero
Porque existe el vino y el amor, es cierto.*

*Porque no hay heridas que no cure el tiempo.
Abrir las puertas,
Quitar los cerrojos,
Abandonar las murallas que te protegieron,
Vivir la vida y aceptar el reto,
Recuperar la risa,
Ensayar un canto,
Bajar la guardia y extender las manos
Desplegar las alas
E intentar de nuevo,
Celebrar la vida y retomar los cielos.
No te rindas, por favor no cedas,
Aunque el frío queme,
Aunque el miedo muerda,
Aunque el sol se ponga y se calle el viento,
Aún hay fuego en tu alma,
Aún hay vida en tus sueños
Porque cada día es un comienzo nuevo,
Porque esta es la hora y el mejor momento.
Porque no estás solo, porque yo te quiero.
(Mario Benedetti)*

«Sólo soy alguien que, al escribir, se limita a levantar una piedra y a poner la vista en lo que hay debajo. No es culpa mía si de vez en cuando me salen monstruos». (José Saramago)

«La novela de todos nosotros debe continuar. E incluso aunque un día no se escriba o pueda escribirse o imprimirse ya, cuando no se disponga ya de libros como medios de supervivencia, habrá narradores que nos hablarán al oído, devanando otra vez las viejas historias: en voz alta o baja, jadeante o demorada, a veces próxima a la risa y a veces próxima al llanto.» (Günter Grass)

«El valor de un texto bien podría medirse por lo que desencadena en quien lo lee. La literatura, que se dirige a las conciencias, actúa sobre ellas, y cuando la acompañan la intención, el talento y la suerte, dispara en ellas los gatillos de la imaginación y la voluntad de cambio. En la estructura social de la mentira, revelar la realidad implica denunciarla; y se llega más allá cuando el lector cambia un poquito a través de la lectura.» (Eduardo Galeano)

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [IX Congreso Mundial de Bioética](#). "Las violencias contra las mujeres: aspectos socio-estructurales y legales". SIBI. 17-19 octubre 2016. Gijón.
- [XXIII Congreso nacional de derecho sanitario](#). 20-22 octubre 2016. Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.
- XXXI Jornadas de Bioética: Justicia, sostenibilidad y recursos sanitarios. Facultat de Medicina de Lleida y el Institut Borja de Bioètica-URL. 24 y 26 octubre (Aula Magna de la Facultat de Medicina. Universitat de Lleida).
- [Jornada de Bioética](#). Organizada por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 4 noviembre 2016. Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.
- [IV Congreso Internacional de Bioética: Juicio Moral y Democracia](#). Grupo de Investigación en Bioética de la Universidad de Valencia; Red Iberoamericana de Grupos de Investigación en Bioética. 7-9 noviembre 2016.
- [Congreso Internacional de Narrativas sobre Salud y Enfermedad](#). Tenerife, 11 y 12 noviembre 2016. Dipex Internacional – Fundación Iatrós.
- [XX Encuentro Internacional de investigación en cuidados](#). Unidad de Investigación en Cuidados de Salud. Investén-ISCIII. A Coruña, 15-18 noviembre 2016.
- [I Congreso Nacional de Bioética](#). "Corporalidad e identidad: ¿Tengo un cuerpo o soy yo?" Fundación de Bioética. 18-19 noviembre 2016. Córdoba.
- [5º Congreso Mundial sobre Integridad en Investigación](#). Ámsterdam. 28-31 mayo 2017

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Singer, P. & Davies, M.L., *Ethics in the real world: 82 brief essays on things that matter*. Tantor Audio (Audio CD), 2016.
- Harrington, J., *Towards a rhetoric of medical law*. Routledge, 2016.
- Fleischman, A.R., *Pediatric Ethics. Protecting the interests of children*. Oxford University Press, 2016.
- Ten Have, H. *Bioethics education in a global perspective: challenges in global bioethics*. Springer, 2016.
- Lack, P. & Biller-Andorno, N., *Advance Directives*. Springer, 2016.
- Jones, G.E. & Demarco, J.P., *Bioethics in context. Moral, legal and social perspectives*. Broadview Press, 2016.
- Evans, J.H. *What is a human? What the answers mean for human rights*. Oxford University Press, 2016.
- Ten Have, H. (ed.). *Encyclopedia of global bioethics*. Springer, 2016.
- Harris, J. *How to be good: the possibility of moral enhancement*. Oxford University Press, 2016.

Información para autores/as

1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense* se publica trimestralmente (cuatro números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons © de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Artículos:** La Revista *Bioética Complutense* publica artículos en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otras lenguas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de Referencias bibliográficas. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

En caso de que el artículo contenga notas, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

4. **Reseñas:** Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.

Information for authors

1. The objective of *Bioethics Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioethics Complutense* Magazine is published quarterly (four issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivs (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioethics Complutense* Magazine publishes articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.

Bioética Complutense

ISSN: 2445-0812



Bioética *Complutense*

ISSN: 2445-0812



Nº27
Septiembre 2016
Segunda época