

Una aproximación a la Bioética Narrativa

An approach to Narrative Bioethics

Ricci, Ricardo Teodoro 

Universidad Nacional de Tucumán
riccirt@fm.unt.edu.ar

Resumen

El núcleo de la medicina es la relación médico – paciente, la interacción humana en el contexto de los asuntos relacionados con la salud y las enfermedades, el diálogo y las acciones de por lo menos dos seres humanos comprometidos en la evitación o la supresión del dolor y el sufrimiento en sus diferentes formas. Desde esta nueva perspectiva resulta imperativo que los médicos desarrollen habilidades comunicacionales y habilidades narrativas, en su intento por reconocer, interpretar y actuar sobre las situaciones e historias concretas. No es suficiente conocer a una persona por sus rasgos físicos y psíquicos, es necesario conocer además dónde y cómo vive, el ambiente sociocultural en el que desarrolla su vida. Es preciso, además, reconocer que el mundo de la ética, incluido el de la ética aplicada a la medicina, es vasto y diverso. Un mundo en el que se hacen permanentes esfuerzos por diseñar estrategias que nos aporten algo de seguridad y certeza en ese terreno resbaladizo. La bioética narrativa puede postularse como un muy eficiente lazarillo.

Palabras Claves: *Bioética narrativa, relación médico paciente, deliberación ética*

Abstract

The core of medicine is the doctor-patient relationship, human interaction in the context of issues related to health and disease, the dialogue and actions of at least two human beings committed to the avoidance or suppression of pain. and suffering in its different forms. From this new perspective, it is imperative that doctors develop communication skills and narrative skills, in their attempt to recognize, interpret and act on specific situations and stories. It is not enough to know a person by his physical and psychological traits, it is also necessary to know where and how he lives, the sociocultural environment in which he develops his life. It is also necessary to recognize that the world of ethics, including that of ethics applied to medicine, is vast and diverse. A world in which permanent efforts are made to design strategies that give us some security and certainty on that slippery slope. Narrative bioethics can be postulated as a very efficient guide.

Keywords: *Narrative bioethics, doctor patient relationship, ethical deliberation*

“Quiere decir esto que en la escala de las realidades corresponde a la realidad vivida una peculiar primacía que nos obliga a considerarla como «la» realidad por excelencia. En vez de realidad vivida, podríamos decir realidad humana.

José Ortega y Gasset (1925)

La irrupción del denominado giro narrativo en el mundo de la ética, particularmente en el de la Bioética, ha dado lugar a deliberaciones e intervenciones médicas más diversas, complejas, completas y ajustadas a los casos clínicos de manera más personal, precisa y adecuada. En este trabajo intentaremos

vincular la bioética narrativa con la práctica médica concreta y con la actividad de los comités de ética de las instituciones sanitarias. Nuestro objetivo es presentar la medicina narrativa, la bioética narrativa en particular, en los distintos espacios en los que se efectúan las tareas de cuidado realizadas por los profesionales de la salud. Comenzaremos con una enumeración sumaria de algunos de los cimientos teóricos que han permitido el sustento de la praxis.

Entre los precursores del pensamiento narrativo podemos mencionar sin pretender ser exhaustivos a:

Ortega y Gasset (2012) Se destaca su distinción entre vida biológica y vida biográfica, la necesaria exaltación de la vida, las críticas al racionalismo y al relativismo, la entrada en escena de la razón vital, la reforma radical de la filosofía que el perspectivismo de la realidad aporta.

Arendt (2012), en su análisis antropológico encontramos algunas referencias a la narrativa especialmente valiosas. Su aporte de la identidad narrativa evidenciada en el espacio social y los vínculos sociales es sustancial. La dimensión pública de las narraciones. La narración como un modo de presencia y de iniciativa ante el mundo.

Ricoeur (2006), refiere que, para estudiar las particularidades propias de lo humano, la hermenéutica se impone como metodología. La identidad narrativa le permite abordar la identidad humana afirmando que: "Soy el relato que cuento de mí, y que los otros cuentan, soy identidad narrativa" (Feito-Grande y Moratalla 2013). Su propuesta de vinculación de la narrativa y la ética en tres niveles, el prudencial, el deontológico y el reflexivo, resulta clave. La formulación del concepto de Pacto de cuidado que veremos más adelante es de una importancia trascendente.

"Paul Ricoeur afirma que la identidad personal es posible en la forma de una "identidad narrativa": una narración que yo hago de mi propia vida. En esa dirección, Ricoeur da cuenta de los diferentes aspectos que conforman mi identidad, tales como el carácter, los rasgos, el cómo yo me designo a mí mismo, etc." (Kosinski 2015)

Bruner (2001): Consideramos su valioso aporte del pensar narrativo, como alternativa al pensar lógico – matemático o paradigmático. Propone una ampliación del concepto de racionalidad al mundo de la vida.

Martha Nussbaum (Pena Mardaras 2016): En su trayectoria personal y profesional, las narraciones han estado estrechamente vinculadas a sus preocupaciones filosóficas y al compromiso en favor del desarrollo humano en todas las esferas de la vida. Desarrolla la idea de imaginación narrativa y educativa y hace referencia a la literatura como exploración antropológica y ética.

Estos y otros fundamentos, surgidos desde la segunda mitad del siglo XX, permiten consolidar un enfoque complementario al que clásicamente ha caracterizado a la Ética Médica. La narrativa ha irrumpido en el mundo de la Bioética como un modo diferente de comprender el ser y el hacer de esta disciplina y sobre todo otorgando otro sentido a la praxis médica cotidiana.

Habiendo detallado muy brevemente algunas de las fuentes de la narratividad que pueden y acaso deben ser aplicadas a la práctica médica y a la bioética, pasamos a centrarnos en los puntos específicos de este texto.

1 El núcleo

"El acto médico se basa en una comunicación entre paciente y terapeuta, y requiere también la interacción comunicativa del sistema médico con sus componentes, el lenguaje científico y el asistencial. Lo que se comunica es un relato, una narración que le otorga significación a los datos, conecta vivencias e información con decisión y acción. La narrativa permea la enfermedad, "la historia que cada uno de nosotros se cuenta a sí mismo en estado de minoración", la historia que el enfermo compone para interesar a otros y reclamar su ayuda", la historia que el médico presenta en forma de diagnóstico." (Lolas 1991)

El núcleo de la medicina es la relación médico – paciente, la interacción humana en el contexto de los asuntos relacionados con la salud y las enfermedades, el diálogo y las acciones de por lo menos dos seres humanos comprometidos en la evitación o la supresión del dolor y el sufrimiento en sus diferentes formas. Desde esta nueva perspectiva resulta imperativo que los médicos desarrollen habilidades comunicacionales y habilidades narrativas, en su intento por reconocer, interpretar y actuar sobre las situaciones e historias concretas que les confían personas en estado de necesidad y vulnerabilidad. No es suficiente conocer a una persona por sus rasgos físicos y psíquicos, con tener noticia de sus dolores, sus síntomas y signos. Es necesario conocer además dónde y cómo vive, el ambiente sociocultural en el que desarrolla su vida. Las tramas relacionales que le permiten estar con quienes convive o interactúa. Su cosmovisión y su narrativa, es decir, el modo, la historia con la cual nos narra su dolencia, su persona, su vida.

“¿Y por qué esto es así?” Precisamente porque las enfermedades no son diagnosticadas y tratadas en tubos de ensayo, sino en personas, donde evolucionan de forma diferente con el tiempo. Y los médicos comprendemos mejor a las personas y a lo que les pasa a estas, incluyendo sus enfermedades, NO cuando tratamos de acoplarlas en protocolos preestablecidos siguiendo un conocimiento más o menos científico (fisiopatológico o epidemiológico) sino cuando se ven en el contexto de ‘historias’, de explicaciones narrativas (es decir la historia natural de los signos y los síntomas, la historia del paciente y su dolencia actual, la historia social, y familiar de la enfermedad). Apreciamos y comprendemos los hechos únicos y particulares sólo desde la perspectiva integradora que da ‘la historia’ (clínica si queréis), así es como les otorgamos el SENTIDO clínico con el que nos atrevemos a tomar las decisiones.”
(Ruiz Moral 2018)

La relación médico -paciente constituye, pues, el espacio dinámico en el cual el profesional de la salud debe proceder teniendo en cuenta la compasión que implica comprender las historias de los individuos involucrados y responder a ellos con solicitud y cuidado. La autonomía, reconociendo la importancia de que los pacientes participen activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica, teniendo en cuenta sus valores, creencias y experiencias personales. La honestidad y la coherencia entre las historias de los pacientes, las narrativas profesionales y los principios éticos fundamentales. Finalmente, la empatía es esencial para la comprensión profunda de las perspectivas de los otros y comprender sus necesidades, preocupaciones y valores.

2 Bioética narrativa

La bioética narrativa es un modo eficaz de considerar éticamente el problema de ese paciente concreto que nos ofrece un relato testimonial de su patología en un contexto caracterizado por la variabilidad y la complejidad. Llamamos la atención sobre estas tres palabras: contexto, variabilidad y complejidad, pues son determinantes para comprender el aporte sustancial de la narrativa a la bioética. Se trata de un llamado a reformular y eventualmente ampliar el clásico abordaje ético basado en normativas o en principios. Permite reconsiderar aquella formulación bioética conocida como principialista, basada en la aplicación de los principios: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Los médicos estamos habituados a la ‘seguridad’ que aportan la deontología y la aplicación de los principios bioéticos de Beauchamp y Childress (2013). De alguna manera estamos predispuestos a las decisiones rápidas, seguras y debidamente fundadas, que no necesariamente son las que resultan más adecuada para ese paciente concreto.

Una de las características del abordaje narrativo en la bioética es la puesta en práctica de la virtud de la prudencia, eso nos permite tener una actitud conciliadora y de valoración de otros modos de pensar y actuar en el ámbito ético. En las instancias de deliberación toda perspectiva es considerada

valiosa. A nuestro juicio, la bioética narrativa amplía – y hasta podríamos decir que humaniza – la aplicación de las normas y principios a la vida concreta de las personas. Del individuo concreto, con nombre y apellido, que ha recibido una determinada educación, que ha crecido y se ha desarrollado en un determinado medio cultural, que vive en un determinado contexto en el que existen valoraciones particulares, y procede con acciones, intereses y perspectivas que le son funcionales y están aceptadas en su comunidad.

Paul Ricœur propone la celebración y la adhesión incondicional a un pacto de carácter particular. En ese sentido, podemos sostener que, la relación entre el paciente y el médico se consolida en la instauración del denominado Pacto de Cuidados. Este se puede definir como la alianza que se establece entre ambas partes y que tiene como intencionalidad garantizar lo que ya Aristóteles enuncia: “el fin de la medicina es la salud”. El Pacto de Cuidados se refiere fundamentalmente a la confianza, que abre la posibilidad del diálogo, y la alianza que se establece en busca del objetivo común. Ese pacto vincular ocupa una posición central en la deliberación y los juicios éticos. El principalismo, y el casuismo despojado de la valoración de la persona en su conjunto, necesitan de la complementación de los relatos que aportan contextualización. Podemos decir que la práctica narrativa impulsa la toma de decisiones sabias y prudentes.¹

3 ¿Es esto una forma de relativismo?

Pareciera que, al pretender echar algo de luz sobre este punto, caemos en la tentación de abandonar el tema central del texto, todo lo contrario. En el ambiente médico, si bien tenemos presentes que las diferencias de contextos, los contrastes biológicos y biográficos de las personas, pueden llevarnos a tomar una variedad de decisiones posibles, el mero hecho de que a la habitual incertidumbre se sume el relativismo nos produce un horror al vacío. Por eso es que en el devenir del texto surge esta pregunta en forma de alarma. Intentaremos ocuparnos de esta cuestión encarándola dentro de nuestras posibilidades

Creemos que se puede considerar que hay un ‘coqueteo’ con lo relativo en el sentido de que reconocemos que un proceder ‘objetivo’ basado en valores absolutos y normas universales resulta ‘cómodo’, pero deja de lado la mayoría de las particularidades propias de lo humano. La narrativa aplicada a la ética reconoce que la lógica apodíctica, tan útil en tantos aspectos de la realidad, no es adecuada para tratar los asuntos propiamente humanos. Desde este pensamiento deberíamos aceptar que lo narrativo es relativo, casi escéptico.

Con el aporte de la narrativa, el razonamiento ético – como dijimos – se sumerge en el universo de la complejidad, de la pluralidad de perspectivas y el conflicto entre las varias interpretaciones. La hermenéutica, por principio, es ajena a lo relativo y al escepticismo. Si bien reconoce la diversidad de interpretaciones y perspectivas, esto no implica necesariamente que todas las interpretaciones sean igualmente válidas o que no exista una verdad objetiva. De hecho, muchos enfoques hermenéuticos están preocupados por descubrir el significado original o la intención del autor, lo que implica la búsqueda de una verdad objetiva. Dicho en otras palabras: la hermenéutica puede considerarse más como un reconocimiento de la complejidad y la diversidad de las interpretaciones humanas que como una negación de la verdad objetiva en su totalidad.

En la búsqueda de lo mejor, de lo óptimo, no da lo mismo cualquier cosa o cualquier decisión. ¡No da igual! La bioética narrativa en un contexto deliberativo reconoce que hay una acción conveniente, una acción justa. Al buscarla se aleja hacia las antípodas del relativismo. Nuestro contexto interpretativo de la complejidad, pluralidad e incerteza, no debe ser confundido con el ‘vale todo’ del relativismo.

1. La sabiduría es una cualidad atribuida a quien posee una gran cantidad de conocimientos y se distingue por usarlos con prudencia y sensatez. Le permite al individuo un mayor entendimiento y profundidad en el conocimiento del asunto a considerar. Proporciona herramientas para el acertado discernimiento entre aquello que es bueno y lo que no.

4 Deliberación

Además de aplicarse la bioética narrativa en el seno de las interacciones del personal de salud con los pacientes, espacio de relación privadísimo, la misma tiene otras áreas en las que tiene mucho para decir y aportar. La más importante de ellas es el ámbito de los comités de ética de hospitales, centros de investigación e instituciones educativas de nivel superior, por ejemplo. En esos ambientes, caracterizados por su diversidad, la bioética narrativa encuentra su espacio preferido de acción. No solamente se trata de una cuestión de preferencia, sino que son los lugares en donde la bioética narrativa puede aportar sustancialmente a la deliberación.

La bioética narrativa reconoce que se halla en un terreno resbaladizo, multicausal y perspectivista. En ese territorio es fundamental la deliberación entre los distintos actores del juicio ético. La actitud deliberativa es esencial en aquellos responsables del planteamiento del problema y el logro de una decisión adecuada, justa y prudente.

Entendemos como deliberación, el análisis de casos reales en un contexto dialogal orientado a la búsqueda de los valores implicados con el fin de lograr, respecto del caso de un paciente en particular, una o varias soluciones prudentes que nos orienten a salvar o proteger dichos valores. De ese modo, la deliberación se convierte en el método rector de la bioética narrativa. Aparece como el más adecuado para analizar los conflictos bioéticos y el óptimo para proponer en el espacio plural de las sociedades actuales.

Para efectuar el proceso deliberativo hay que seguir un procedimiento que consiste en ir pasando por una serie de fases hasta alcanzar un resultado final. El esquema que presentamos a continuación puede ayudarnos a tener una idea concreta del aporte al modo de tomar decisiones en un Comité de Ética. Los tres niveles a transcurrir son: el de los “hechos”, el de los “valores” y el de los “deberes”, para concluir en el de las “responsabilidades” o decisiones “prudentes” (adaptado de Calvo y Ayala (2018)).

Según Feito-Grande, Guillén y Gonzalez (2011), para completar un proceso deliberativo, deben desarrollarse los siguientes puntos: Estos especialistas en bioética narrativa, han desarrollado un ‘protocolo’ de guía para la aplicación de la deliberación en los casos que comúnmente se presentan en los comités de ética. Entre la presentación del problema ético médico y la toma de decisiones sensatas y prudentes, es necesario recorrer un camino. De manera sucinta presentamos ese recorrido con el fin de ejemplificar el proceder bioético narrativo:

1. Presentación de los participantes del proceso deliberativo. Equipo interdisciplinario típico de un comité de ética asistencial
 - **Análisis de los “hechos”:** Exposición del caso problema con todos sus detalles, cuestiones problemáticas y sus variadas implicaciones.
2. Presentación del caso clínico
3. Análisis de los aspectos clínicos del caso
 - **Análisis de los “valores”:** Análisis de los valores que se encuentran en cuestión en el caso concreto. Desde su tipificación hasta sus contradicciones. Identificación de los cursos extremos de acción, como si se tratara de una situación dilemática, simulándola. Apertura de perspectivas hacia cursos diversos de acción, tratar de que el problema a resolver ofrezca más que sólo dos opciones.
4. Identificación de los problemas éticos del caso
5. Elección del problema ético principal
6. Identificación de los valores en conflicto

7. Identificación de los cursos extremos de acción
8. Árbol de cursos intermedios de acción
 - **Análisis de los “deberes”:** Qué es lo que debemos hacer, cómo debemos decidir. Propuestas de tomas de decisiones. Factibilidad de las mismas y resistencia a las pruebas que son sometidas.
9. Elección del o de los cursos óptimos de acción
10. Pruebas de consistencia del (de los) curso(s) elegido(s)
11. *Prueba de la legalidad:* ¿es legal la decisión que vas a tomar?
12. *Prueba de la publicidad:* ¿estarías dispuesto a defenderla públicamente?
13. *Prueba del tiempo:* ¿tomarías esta misma decisión si pudieras esperar algún tiempo más?
14. Decisión(es) final(es).

Naturalmente, las características del presente texto no nos permiten hacer un desarrollo y una explicación exhaustiva de los diferentes pasos. Ese podría ser tema de otro artículo. Para al lector que desee profundizar, recomiendo el libro “Bioética Narrativa” de los Dres. Feito-Grande (2020).

5 Concluyendo:

Es preciso reconocer que el mundo de la ética, incluido el de la ética aplicada a la medicina, es vasto, diverso, e invita a argumentaciones variadas y en algunos casos contrapuestas. Un mundo en el que se hacen permanentes esfuerzos por diseñar estrategias que nos aporten algo de seguridad y certeza en ese terreno que hemos predicado como resbaladizo. En este texto, quizás de manera excesivamente sumaria, hemos intentado proponer una perspectiva relativamente novedosa que apela a la racionalidad vital, al calor de una racionalidad encarnada, como complemento a la frialdad de la razón lógica.

La medicina y la bioética narrativas, ponen en el centro de su preocupación la hermenéutica al servicio del paciente, de la persona enferma, del vulnerable, sin olvidar a los miembros de los equipos de salud con sus propias debilidades y flaquezas. Consideramos que la bioética narrativa aporta una perspectiva para ser compartida y presentada en espacios en los que la salud, la enfermedad, la vida de las personas son asuntos de todos los días.

Además, es imprescindible compartir estos conceptos y estrategias con los futuros médicos y otros profesionales dedicados al cuidado de las personas. Tengamos en cuenta las afirmaciones de quienes son un ejemplo para nosotros:

“... desde el punto de vista educativo, se está promoviendo la serenidad en el análisis, el rigor metodológico, la relativización de la propia posición en aras de comprender la pluralidad de perspectivas, la necesidad de atender a todos los valores implicados, y la búsqueda creativa de soluciones prudentes que sean realizables en el marco de la responsabilidad.” (Feito-Grande 2020)

Referencias

- Arendt, Hanna. 2012. *La Condición Humana*. Buenos Aires: Paidós.
- Beauchamp, Tom L. y James F. Childress. 2013. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press.
- Bruner, Jerome. 2001. *Realidad Mental y Mundos Posibles*. Madrid: Gedisa.
- Calvo, María Alicia Zamora y Ana Castillo Ayala. 2018. "Aplicación del proceso deliberativo ante dilemas éticos: actuación del comité de ética asistencial en un caso clínico". *Dilemata*, n.º 26 (26): 71-78. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000175>.
- Feito-Grande, Lydia. 2020. "Los casos clínicos en Bioética: necesidad e idoneidad". *Revista Española de Casos Clínicos en Medicina Interna* 5, n.º 1 (1): 1-2. <https://doi.org/10.32818/reccmi.a5n1a1>.
- Feito-Grande, Lydia, Diego Miguel Gracia Guillén y Miguel Angel Sanchez Gonzalez. 2011. *Bioética: el estado de la cuestión*. Triacastela.
- Feito-Grande, Lydia y T. D. Moratalla. 2013. *Bioética Narrativa*. 2º. Salamanca: Guillermo Escobar Editor.
- Kosinski, Alejandro. 2015. "Una manera de responder ¿quién soy?: la identidad narrativa de Paul Ricoeur". *Avatares Filosóficos* 0 (2): 213-221.
- Lolas, F. S. 1991. "La Medicina Como Narrativa. Discurso Incorporación Academia Chilena de La Lengua." *Revista Médica de Chile* 120:810-815.
- Ortega y Gasset, José. 2012. *El Tema de Nuestro Tiempo*. España: Alianza Editorial.
- Pena Mardaras, Mª Cristina. 2016. "El cultivo de las emociones y la imaginación narrativa en Martha Nussbaum: Una propuesta para la promoción del desarrollo humano en las sociedades interdependientes del siglo xxi". *Deusto journal of human rights = Revista Deusto de derechos humanos*, n.º 1, 175-195.
- Ricoeur, Paul. 2006. "La Vida: un relato en busca de narrador". *Agora: Papeles de filosofía* 25 (2): 9-22. ISSN: 0211-6642.
- Ruiz Moral, R. 2018. "¿Por qué narrar en Clínica? fundamentos del "pensamiento narrativo". <https://www.doctutor.es/2018/10/04/por-que-narrar-en-clinica-una-breve-reflexion-sobre-los-fundamentos-del-pensamiento-narrativo/>.