

Revista Bioética



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000200264&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jan. 2018.

REFERÊNCIA

MANCHOLA, Camilo. Tres apuestas por una bioética práctica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 264-274, maio/ago. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000200264&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jan. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252186>.

Tres apuestas por una bioética práctica

Camilo Manchola

Resumen

Este artículo nace de la necesidad de responder a la recurrente crítica que se hace a la bioética, sobre su falta de operatividad. Presenta y caracteriza los tres enfoques que han tratado de responder esta crítica: principialismo, casuística y narrativa. Discute la caracterización hecha de esos enfoques, especialmente en lo relativo al concepto de bioética que defienden. Finaliza, señalando la importancia de emprender una crítica a los citados enfoques, en el intento de ofrecer futuramente uno alternativo que responda a un concepto de bioética amplio, como el defendido por las bioéticas nacidas en los países periféricos.

Palabras claves: Bioética. Ética basada en principios. Bioética-Estudios de casos. Bioética-Narración.

Resumo

Três apostas por uma bioética prática

Este artigo vem da necessidade de responder as recorrentes críticas feitas à bioética sobre a sua falta de operabilidade. Também apresenta e caracteriza três abordagens que tentaram respondê-las: principialismo, casuística e narrativa. Além disso, discute a caracterização dessas abordagens, especialmente no que diz respeito ao conceito de bioética que defendem, e de igual modo, finaliza indicando a importância da realização de uma crítica dessas abordagens citadas acima, com o intuito de oferecer futuramente, uma alternativa que responda a um conceito amplo de bioética como defendido pela bioética nascida em países periféricos.

Palavras-chave: Bioética. Ética baseada em princípios. Bioética-Estudios de casos. Bioética-Narração.

Abstract

Three approaches for a practical bioethics

This article is inspired by the need to respond to recurrent criticisms regarding the lack of operability of bioethics. It presents and characterizes three approaches that have tried to answer this criticism: principlism, casuistry and narrative. It also discusses the characterization of these approaches, especially in terms of the concepts of bioethics they defend. The article concludes by discussing the importance of carrying out a critique of such approaches, aimed at providing an alternative theory that responds to a broader concept of bioethics, as defended by the bioethics that has emerged from peripheral countries.

Keywords: Bioethics. Principle-based ethics. Bioethics-Case studies. Bioethics-Narration.

Doutorando camilomanchola@gmail.com – Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Camilo Manchola – Campus Universitário Darcy Ribeiro, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética, Caixa Postal: 04451 CEP 70910-900. Brasília/DF, Brasil.

Declara não haver conflitos de interesse.

La bioética se acerca a cumplir 50 años y aunque está en un proceso inicial de consolidación, enfrenta varias críticas recurrentes. Sin importar si se trata de la bioética biomédica y biotecnológica defendida por Beauchamp y Childress¹ o de la más integral bioética global propuesta por Potter², una de las críticas más importantes continúa siendo la misma: la bioética *no* responde adecuadamente al carácter “práctico” que nace de su concepción como ética aplicada³⁻⁷. Y no lo hace, porque, aparentemente, y cada vez más, el ámbito de la reflexión y la contemplación crece a expensas de la disminución de la acción, la práctica o la intervención.

Lo anterior, sin embargo, no significa que no haya habido preocupación por contestar a esa crítica. Este artículo precisamente tiene el objetivo de categorizar esa preocupación, caracterizando *operativamente* los tres enfoques prácticos nacidos de ella misma, pero de una manera novedosa, no por la división planteada – ya relatada en otros estudios⁸, sino porque no se hace desde una perspectiva descriptiva, filosófica e histórica (ya suficientemente relatada en la literatura), sino desde una práctica, identificando las proposiciones operativas que cada enfoque defiende. En otras palabras, el camino que cada uno de ellos propone para la toma de decisiones o acciones morales.

Este artículo, fraccionado en cinco partes, pretende presentar esta perspectiva. Se espera, con esto, dar un primer paso para el desarrollo de enfoques complementarios que respondan, esencialmente, a visiones de la bioética defendidas desde países periféricos.

Los cuatro principios

Pensados en el ámbito de la biomedicina y la biotecnología estadounidense, los cuatro principios (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia) – creados por dos profesores de la Universidad de Georgetown: Tom Beauchamp y James Childress¹ – surgieron en 1979, luego de varios escándalos en Estados Unidos⁹ y tuvieron como principal antecedente el Informe de la Comisión Belmont¹⁰.

Sobre la metodología u operatividad de este enfoque, los autores argumentan que se da por medio de la traducción de esos cuatro principios en normas particulares que puedan ser aplicables a las situaciones del día a día, y definen que para que este proceso de traducción sea desarrollado, son necesarios dos procedimientos: la “especificación” y la “ponderación”¹¹.

En cuanto a la especificación, consiste básicamente en un procedimiento de deliberación en el que los principios enunciados son llevados a casos concretos, e involucra considerar que los principios tienen carácter de obligación *prima facie*, es decir, que obligan de modo absoluto sólo “a primera vista”. Esa obligación *prima facie* conecta con el segundo procedimiento: la “ponderación”, pues significa que esa obligación absoluta es sólo absoluta hasta que se presenta un conflicto entre los cuatro principios, priorizando unas obligaciones – que eran absolutas “a primera vista” – sobre otras¹².

A esos dos procedimientos se suman otros de “mediación” y “negociación”, que implican permisividad, corrección e incorrección de los actos morales, y producen así la ya mencionada deliberación, que puede definirse como proceso en el que se toman decisiones basadas en la plausibilidad racional de los argumentos. Sobre esta racionalidad, es esencial decir que en esta teoría, está centrada en la que los autores denominan racionalidad ética humana secular, o moral común.

Para ahondar en cómo esta operacionalización – mediada por especificación, ponderación, mediación y negociación, y basada en una deliberación racional – ocurre, es importante discutir cada uno de los principios que Beauchamp y Childress proponen.

Autonomía

Para Beauchamp y Childress¹³, la autonomía sólo se produce cuando hay intencionalidad, conocimiento y ausencia de influencias externas. Ahora, en cuanto a su operacionalización, es tal vez el principio que mejor la representa, por medio de su paradigma básico: el consentimiento informado y voluntario.

Debe empezarse por decir que los autores definen el consentimiento como una autorización autónoma del individuo para participar en una investigación o en una intervención médica¹³ y resaltan los siguientes componentes como básicos de este instrumento: elementos iniciales (condiciones previas), elementos informativos y elementos de consentimiento¹⁴.

Es importante decir también que los procedimientos de ponderación, mediación, negociación y especificación tienen importancia mayúscula en el caso de la autonomía y, en consecuencia, en el del consentimiento informado, especialmente cuando se trata de abordar la autonomía de niños, adolescentes, pacientes psiquiátricos o seres humanos en estado de inconsciencia.

Los autores también hacen una clara definición de la información que debe incluir el consentimiento informado. Dicen que debe involucrar hechos o descripciones que los pacientes consideran importantes para aceptar o no la intervención o procedimiento a la que se les invita a participar, así como la información relacionada con recomendaciones del profesional de la salud, el objetivo del consentimiento, y su naturaleza y límites¹⁵.

No maleficencia

Por no maleficencia Beauchamp y Childress entienden abstenerse conscientemente de hacer daño, y explican que este principio tiene que ver con asuntos relacionados con: la calidad de vida; la no discriminación por raza o sexo; y con la premisa según la cual la moral no sólo se basa en responsabilidades, sino en los perjuicios producidos por daños indirectos. Con la no maleficencia, los autores utilizan los mismos procedimientos usados con la autonomía, y proponen tres guías de acción que, según su entendimiento, permiten a médicos e investigadores solucionar sus dilemas éticos.

La primera de esas guías es una regla sobre el no tratar o, de otra forma, sobre no iniciar o retirar un tratamiento. La explicación de esta regla se encuentra en la premisa de que generalmente es más difícil, por tener mayores consecuencias, retirar un tratamiento que iniciarlo, así como en la de que es moralmente peor no proponer o no permitir iniciar un tratamiento, que no intentarlo.

Esa primera guía, entonces, busca brindar herramientas al médico para: justificar la información – tipo, cantidad – que suministra al paciente; amparar sus decisiones en cuanto al inicio o retirada de un tratamiento; y, por último, invitar o no a un paciente a someterse a tratamientos experimentales en los que los beneficios – y los daños – aún no se conocen.

La segunda guía tiene que ver con una regla para hacer una distinción entre tratamientos ordinarios –también llamados por los autores, obligatorios– y extraordinarios – también denominados opcionales –, con el propósito de determinar con mayor cuidado si ellos son beneficiosos o no para el paciente, teniendo en cuenta los riesgos y los beneficios a los que este se expone. Esta segunda guía auxilia al médico, por ejemplo, en situaciones en las que debe lidiar con la prolongación o no de la vida, en enfermedades terminales.

Finalmente, la tercera guía busca hacer una diferenciación entre las técnicas de mantenimiento de la vida y las técnicas médicas propiamente dichas. En

las primeras, que los autores clasifican tajantemente como “no médicas”, se encuentran la nutrición e hidratación parenterales, mientras que las segundas, aceptadas como médicas, son los tratamientos de soporte vital, como respiradores y equipos de diálisis.

Beneficencia

En conexión con el anterior principio, el principio de la beneficencia es entendido por Beauchamp y Childress como una obligación positiva que tienen todos los seres humanos para obrar en beneficio de los demás. También en relación con la no maleficencia, la beneficencia depende enteramente de la autonomía, pues según los autores, sólo puede juzgarse una acción como benéfica, si el objeto de la misma concuerda en considerarla así.

En cuanto a la operacionalización de este principio, los autores lo subdividen entre beneficencia positiva, por un lado, y principio de utilidad, por el otro. La idea es aclarar que, si bien el principio obliga a obrar en beneficio de los demás, ese beneficio debe contextualizarse – aquí entra la utilidad – en relación a los potenciales riesgos y contraindicaciones que podría generar. Conviene resaltar que los autores diferencian entre utilidad y utilitarismo, aclarando que la autonomía es esencial y siempre debe ser respetada, por encima de los análisis costo-beneficio, costo-efectividad, o riesgo-beneficio.

Justicia

La concepción de justicia de los autores es la de una justicia distributiva, en la que se espera que los recursos terapéuticos escasos sean repartidos de acuerdo a una lógica utilitarista e igualitarista. Del carácter utilitarista, Beauchamp y Childress rescatan la eficiencia social y el máximo beneficio para el paciente, mientras que del igualitarista, el mérito de cada persona junto a la igualdad de oportunidades, de tal manera que aquel en desventaja frente a otro, tenga igual chance de tener acceso.

Hasta hoy, los autores no han ofrecido una operacionalización de este principio, quedando sólo en postulados abstractos y generales, y escapando a los procedimientos de especificación, ponderación, mediación y negociación – apenas apuntan al azar como forma de operacionalizar la justicia –, a los que los otros tres principios sí han intentado responder.

La casuística

La casuística privilegia ya no el razonamiento basado en principios sino en casos que, de cualquier forma, acuden a los principios generales una vez que

han sido discutidos en sus particularidades. Su origen es medieval y era usada por parte de órdenes de jesuitas que procuraban una manera de justificar determinadas decisiones morales¹⁶.

De acuerdo a Miller, los académicos que defienden la casuística, dicen que ella tiene como propósito ayudar en situaciones en las que las reglas se vuelven confusas, y en las que los conflictos morales no tienen una resolución fácil, produciendo respuestas que llevan a la culpabilidad moral¹⁷.

En este enfoque se propone examinar casos concretos para extraer reglas teóricas para aplicarlas a otras situaciones similares. Para Jonsen y Toulmin¹⁸, el método casuístico puede resumirse en seis componentes: paradigmas y analogías, máximas (principios, intuiciones), circunstancias, grados de probabilidad, argumentos, y resolución.

Este enfoque ofrece alternativas a los llamados absolutismos morales, siendo importante en la reflexión y toma de decisiones de pensadores que abogan por una visión menos abstracta del mundo moral. De ahí, que quienes más utilizan la casuística sean quienes transitan los caminos del utilitarismo o el pragmatismo.

Para Kirk, un razonamiento que se autodenomina como casuístico, debe agrupar algunos atributos. Inicialmente, el asunto central debe estar relacionado con la intención de resolver un caso o problema específico, más que un dilema abstracto, conceptual o doctrinal¹⁹.

Se ve por qué entonces es este el método por excelencia seguido por las consideradas “tres éticas prácticas” – ética de los negocios, ética ambiental y bioética –. Para aclarar un poco la operacionalización que propone la casuística, se pueden agrupar en etapas los pasos necesarios para lograr el razonamiento moral.

Primera etapa

La primera tiene que ver con describir exhaustivamente la situación que se analizará. La casuística hace énfasis en que la descripción exhaustiva de la situación que se analizará es, quizás, la parte más importante del procedimiento que propone, pues de ella dependerá la adecuada elección del caso paradigmático a ser tomado como referente o, de no encontrarlo, la apropiada identificación de la situación en análisis como caso sin precedentes – y su subsecuente inclusión dentro de la matriz de casos paradigmáticos –.

Así, la descripción implica un cuidadoso examen de la situación, incluyendo la identificación de

actores centrales, intereses en juego, propósitos y razones institucionales – de instituciones sociales como la familia, el hospital, los prestadores de salud, el gobierno, entre otros – y personales.

Segunda etapa

El segundo paso se relaciona con elegir un caso “paradigmático”, “precedente” o “puro” – que ya haya sido analizado – cuyas características sean suficientemente similares a la situación que está estudiándose. Esta elección de los casos paradigmáticos es entendida como la escogencia de un modelo o caso *blueprint* – sobre el cual la mayoría está de acuerdo – a partir del cual se pueda analizar la situación en estudio. Se supone que una gran base de casos paradigmáticos garantiza el adecuado análisis y toma de decisiones, por lo que es central la labor de “rescate” de este tipo de casos.

Estos casos ejemplifican, de cualquier manera, un *dictum* ético general – juicio moral general –, por lo que, como ya se ha dicho, la casuística acude a principios abstractos para escoger, en la presente etapa, los casos paradigmáticos que la auxilian. Esto es importante, pues quienes usan este enfoque argumentan que, aunque usan casos y se detienen en las particularidades de cada situación, no caen en un extremo “particularismo” inmatematista carente de principios o reglas morales generales.

Antes de seguir con el próximo punto es esencial, sin embargo, decir que quienes defienden la casuística aclaran que en este momento de la elección del caso paradigmático, también es posible encontrarse con la no adecuación de ningún caso “puro” a la situación estudiada, hipótesis frente a la que se deberá recurrir al análisis independiente, más basado en principios generales que en casos precedentes.

Tercera etapa

Sobre la contextualización de la situación en análisis dentro del caso paradigmático escogido, los autores afirman que es esencial por cuanto concede certeza ética y justificación al análisis casuístico. De otro modo, porque la contextualización provee marcos apropiados para dotar de coherencia discursiva a las situaciones analizadas, dándole plausibilidad ética a las decisiones que del uso de la casuística resulten²⁰.

Además de lo anterior, la contextualización da la oportunidad de considerar diferentes asuntos prácticos, que en otros enfoques no podrían ser abordados al mismo tiempo, por considerar que compiten entre sí, son mutuamente excluyentes o se anulan entre

ellos. Esto es especialmente útil si se tiene en cuenta que las situaciones que la bioética estudia son normalmente multifactoriales, complejas y conflictivas.

Otra utilidad que tiene la contextualización, es la de brindar un punto de partida para comenzar la deliberación a la que debe llegarse, y que dará como resultado tomar alguna decisión respecto a la situación que se esté analizando. Al usar el paradigma, entonces, se hace un intento por encontrar principios o reglas que ayudaron a la resolución del caso paradigmático, y que podrían auxiliar en la de la situación abordada²¹.

Cuarta etapa

Es momento de hablar sobre la elaboración de analogías que justifiquen las decisiones que serán tomadas, teniendo en cuenta la contextualización, elección y descripción hechas. Se debe comenzar diciendo que es este punto el que, en opinión de algunos autores²², diferencia realmente la teoría de los cuatro principios de la casuística y, por tanto, el núcleo del enfoque casuístico.

Lo es, porque la fortaleza argumental de la casuística reside, precisamente, en las analogías que es posible crear a partir de sus procedimientos. De otro modo, la utilidad de este enfoque se encuentra en las comparaciones que permite hacer, o mejor, en la validez que esas comparaciones tienen. Esto es de gran importancia, pues como opina Calkins todo razonamiento moral se apoya, en algún sentido, en las analogías²³.

Continuando con el tema de las analogías, es importante decir que así como los casos paradigmáticos proveen certeza ética y justificación, las analogías a partir de casos paradigmáticos a casos “menos paradigmáticos” transfiere esa justificación a estos últimos. Las analogías también aseguran que las decisiones que se tomen no son descontextualizadas y, por tanto, las dota de legitimidad. Queda manifiesto con esto, una vez más, por qué la analogía tiene un rol central en la concepción del enfoque casuístico. Así lo acepta Ruyter cuando reconoce que las analogías son herramientas poderosas para defender o condenar prácticas morales²⁴.

Quinta etapa

La quinta etapa, o de toma de decisiones sobre la acción moral, involucra una revisión de la adecuada caracterización de la situación analizada, de la apropiada identificación del caso paradigmático a ser utilizado, y de la consistente argumentación – basada en analogías – para la toma de acción moral.

Se ve en esta última etapa, entonces, que la casuística es un esfuerzo por ofrecer un enfoque eminentemente práctico del razonamiento moral que, no exclusivamente basado en principios o reglas abstractas, acude a casos particulares para la resolución de dilemas morales y de circunstancias conflictivas a las que se exponen quienes lidian, en el caso de la bioética, con situaciones relacionadas con la biomedicina y la biotecnología.

También queda manifiesto que las situaciones a las que busca responder son aquellas que se presentan en la relación médico-paciente, o investigador-participante de investigación, pues, como la teoría de los cuatro principios, nace al interior de las citadas áreas. La casuística es la respuesta de filósofos a problemas morales surgidos en el ámbito médico.

La bioética narrativa

La bioética narrativa se define como *ética narrativa referida a la medicina*, pero también como *la expresión de una aproximación hermenéutica a la ética aplicada, específicamente en biomedicina y como un tipo peculiar de bioética con una dimensión narrativa, que va más allá de los límites habituales de la bioética clínica, para conectar con otras dimensiones de las humanidades médicas, la filosofía, la ética y la literatura*²⁵.

Se ve, entonces, que desde su misma concepción – al destacar que ella es una aproximación hermenéutica a la bioética –, la bioética narrativa tiene una vocación hacia la acción. Diversos estudiosos²⁶⁻²⁹ así lo demuestran, pues usan la narración, en clave hermenéutica, deliberativa, histórica y dialéctica, para el entendimiento – y subsiguiente toma de decisiones – de situaciones problemáticas y conflictivas que exigen una postura determinada por parte del médico.

Luego de haber hecho esta precisión conceptual, es momento ahora de, como se ha hecho con los otros dos enfoques previos, resaltar las particularidades procedimentales de la bioética narrativa. Para ese fin, se usará el que se considera como el mejor libro, haciendo una propuesta práctica al respecto pues, como se ha visto, las revisiones conceptuales y teóricas son muchas, pero las aproximaciones prácticas – como la presentada por el libro – escasean.

Se trata del libro “The fiction of bioethics” de Tod Chambers³⁰, cuya riqueza, además de estar en dar una propuesta operativa y compleja de la narrativa³¹ bebe de múltiples perspectivas, como el mismo

autor lo acepta. Chambers propone los siguientes puntos como mínimos para la operacionalización de una ética narrativa – como él la denomina –, y por tanto, para la toma de decisiones y acciones morales frente a situaciones complejas. Debe aclararse, antes de tratarlos, que este autor parte del hecho de que esas situaciones complejas son casos en sí mismas, por lo que la base del enfoque narrativo que defiende – como también lo hacen otros autores²⁵ – está en la casuística.

Primer punto

El primero es la identificación de etapas interpretativas en la narración: reconocimiento, formulación, interpretación y validación, por medio de la recolección de datos de cada caso médico a la luz de convenciones y herramientas típicamente atribuidas a la narración. Pronto en el inicio, Chambers aclara que su punto de partida son los casos, aunque vistos de una manera distinta, que él denomina “las historias de los casos médicos”; argumenta que es ese su punto de partida, porque esas historias son hoy el punto central del discurso médico, cuando se trata de tomar decisiones morales.

Asevera también este autor que, como los casos constituyen, en sí, un género narrativo, es legítimo – y obligatorio – utilizar herramientas y convenciones narrativas para enriquecer el análisis casuístico. Cuando habla de esas herramientas, específicamente hace referencia a convenciones narrativas como: caracterización, libreto, autoría, posición de lectura, entre otras, que defiende como absolutamente necesarias para llevar a cabo un análisis casuístico serio que conduzca a acciones morales plausibles.

Chambers se preocupa especialmente por resaltar la importancia que tiene destacar el punto de vista de quien cuenta la historia, es decir, revelar la autoría. Expresa que es importante, dado vez que esa autoría cuenta bastante en el análisis de los dilemas morales, pues quien está leyendo historias de casos inmediatamente se ve afectado por la voz que las está contando.

Segundo punto

El segundo es el análisis del “nivel de distanciamiento” que el autor y el lector del texto tienen con respecto al caso que se está narrando. En este punto, Chambers invita a analizar lo que él denomina los asuntos de “authorship” o “readership” – también llamado “narrateeship” –, pues considera que el estilo de escritura – y su consecuente

lecturabilidad – son cruciales en el desarrollo y entendimiento de un caso médico. Se trata, en este punto, de observar cómo está siendo contado el caso médico en términos de autoría, es decir, si se está usando, por ejemplo, la tercera persona para narrar, o si se apela directamente al lector en el análisis de un dilema bioético.

Conviene decir que Chambers da diferentes nombres a las distintas clases de autoría – denominándolas, entre otras “biológica”, “académica”, “filosófica”, “casuística”, “implícita” – en el intento de mostrar las características específicas que cada una de ellas implica. En el caso de la filosófica, mediada por la tercera persona, hay una dramatización de la situación narrada, mientras que en el de la “casuística”, se produce el efecto diametralmente opuesto: una desdramatización de los eventos narrados.

Para cerrar este punto, y de acuerdo al autor, llevar a cabo la reflexión respecto al nivel de distanciamiento de autor y lector es central para la disciplina ética médica porque permite entender la asociación entre el autor y los diferentes niveles de la narración, lo que se traduce en la pretensión de que reflexionando sobre la clase de autoría frente a la que está, se estaría entendiendo mejor el juicio moral que se esconde detrás de las situaciones relatadas y, por tanto, teniéndose un mejor análisis previo para una futura toma de decisión.

Tercer punto

El tercero consiste en la discusión del cronotipo, esto es, del lugar y tiempo en el que los eventos narrados están ocurriendo. Implica la observancia de tiempo y lugar como una unidad indivisible y productora de acciones y decisiones morales. Apelando a lo dicho por el reconocido autor Makhail Bakhtin, Chambers hace énfasis en la relevancia que tiene analizar el manejo que del tiempo y el lugar se hace en las historias presentadas en los casos médicos. En este sentido, el autor llama la atención para identificar el carácter complejo – o, por el contrario, reduccionista – del mundo presentado dentro de esas historias, en términos espaciales y temporales.

Sobre el tiempo, Chambers trae, sin embargo, una interesante aproximación que no tiene que ver apenas con la descripción del tiempo en el que se presenta el caso, sino con los aspectos de aceleración y desaceleración de la narración. Al respecto, el autor identifica por lo menos cuatro tipos de tiempo, que se diferencian en la forma en la que son usados para contar una historia: elipsis, cuando no hay ninguna mención al tiempo en la historia; resumen,

cuando el tiempo en la historia se ha contraído, dando la sensación de que todos los eventos han ocurrido casi que simultáneamente; escena, cuando el tiempo se va marcando secuencialmente – el mejor ejemplo se ve en las historias que incluyen diálogos –; y elástico, cuando el tiempo es dinámico, en un vaivén que no es necesariamente secuencial.

Cuarto punto

El cuarto se conecta al examen del inicio y cierre que presentan las historias, con el objetivo de entender el impacto que estos tienen sobre los datos que presentan las narraciones. En completa relación con el anterior punto, Chambers propone reflexionar ya no sólo sobre la descripción y uso del tiempo en los casos relatados en la bioética, sino además, sobre lo que denomina “disrupciones” temporales, es decir, el comienzo y fin de las historias que se narran. Es tal su importancia, que el autor relaciona estas disrupciones con la existencia de géneros narrativos diferentes, pues según su entendimiento, ellas dejan entrever una visión de mundo determinada.

Continuando por esta línea, Chambers argumenta que del tipo de inicio que una historia tiene dependerá que el lector espere con más o menos ansiedad una trasgresión en su desarrollo, o anticipe la ocurrencia de algún acontecimiento. En este punto, ejemplifica con las novelas policiales o las obras de terror, y argumenta que los inicios y cierres de los casos médicos que analiza la bioética llevan típicamente al lector a esperar una trasgresión en su desarrollo.

Para complementar su idea, Chambers asevera que las historias de los casos en bioética comparten un tipo de inicio y fin bien definidos. Sobre el primero, Chambers argumenta que generalmente se trata de dos frases en las que queda relativamente clara la posición del médico y del paciente, en cuanto al dilema que están enfrentando, y en cuanto a las expectativas que ambos tienen. Ya sobre el segundo, el autor resalta tres características: que generalmente se trata de una pregunta, que invita a la acción y que está dirigido al lector.

Quinto punto

El quinto, y último, punto tratado por el autor está relacionado con el estudio del caso desde la perspectiva de la teoría feminista, lo que incluye tanto el análisis del género como parte constitutiva de la historia, como la reflexión sobre las diferencias existentes entre un estilo femenino y uno masculino de escribir.

Partiendo de la indagación de si es posible hablar de una forma, relacionada con el género, de contar historias, Chambers indica que es importante reflexionar sobre los roles masculinos y femeninos presentes en las historias, pues ellos traen consigo códigos culturales implícitos que necesariamente impactan en el accionar moral y en la toma de decisiones que la narrativa induce, como ya ha sido descrito en las anteriores etapas.

Rastrear el género, según el autor, es equivalente a develar el verdadero carácter, origen y propósito de los códigos mencionados y, por tanto, de actitudes, acciones y decisiones que se han naturalizado por la fuerza de la costumbre, del poder o del tiempo. En otras palabras, Chambers defiende que una lectura, mediada por el género, de los casos relatados en la narrativa bioética, puede llevar a una visión más crítica de los datos de los que se habla en la primera etapa de esta sección.

Hay, sin embargo, un punto fundamental que el autor destaca, y que se repite acá, luego de haber sido por él tocado en el tercer punto: la importancia que tiene la justicia social en la metodología que representa la bioética narrativa. Así, para él, una reflexión del papel que el género tiene en la historia narrada también abre la puerta al encuentro de una justicia social que ha sido olvidada en el área de la bioética. El siguiente apartado de este artículo desarrollará la argumentación relacionada con la justicia social en la bioética narrativa.

Discusión

Las tres apuestas por desarrollar una bioética práctica, nacieron de países centrales, y responden a una visión de bioética que define el área como exclusivamente relacionada con la medicina y la biotecnología. Todas ellas también identifican la importancia de hacer de la bioética un instrumento concreto para el enfrentamiento de dilemas y conflictos morales. En ese sentido, conscientes de la existencia de un desarrollo teórico robusto y abundante, se preocupan más por dotar la disciplina de pasos, etapas y técnicas para ser implementada.

En medio de estos pasos, etapas y técnicas, las herramientas ofrecidas por la narrativa han sido especialmente relevantes, pues han permitido que nociones, como los principios, y ejercicios, como los estudios de casos, sean mejor interpretados, al proponer un proceso de reflexión e interpretación de los mismos. En este sentido, la narrativa ha ofrecido una mirada hermenéutica e interpretativa³² a

apuestas que en muchas ocasiones no se cuestionaban ni pensaban a sí mismas, permitiendo una toma de decisiones morales mejor informada y contextualizada en el ámbito clínico³³.

Es importante en este punto agregar que la narrativa parte del reconocimiento de la importancia de la casuística, pues parte de ella para construirse. Lo anterior es evidente cuando los defensores de la narrativa aceptan explícitamente que su ejercicio de narración nace de la comprensión de los casos médicos como historias y, por tanto, cuando los elementos narrativos son por ellos usados para el enriquecimiento de esas historias. Queda claro así que más que una ruptura paradigmática, estos pensadores proponen construir sobre lo construido, tomando no sólo los casos como narraciones, sino los principios como coadyuvantes de los análisis y juicios morales.

Ese construir sobre lo construido es relevante, pues muestra que el componente hermenéutico que la narrativa involucra enriquece necesariamente el ejercicio de raciocinio moral que el principialismo y la casuística se han propuesto hacer durante décadas. De esta circunstancia da cuenta José Roque Junges³⁴, bioeticista brasileiro, cuando propone que casuística y principialismo son dos caras complementares que la bioética puede tener, e inclusive, cuando sugiere que la hermenéutica es un complemento necesario para evitar convencionalismos éticos y culturales, o conservadurismos económicos y políticos en temas relacionados a la salud.

No obstante lo anterior, es posible ver una sutil apertura a otros temas, conforme se va del principialismo, a la casuística y a la narrativa. Específicamente esta última, abre una posibilidad no identificada por los otros dos enfoques, al incluir la perspectiva de género y la defensa de la justicia social, a la ejecución de pasos determinados para operacionalizar la bioética. En este sentido, la noción de bioética que la narrativa espera poner en práctica podría estar abierta a temas diferentes a los únicamente biomédicos y biotecnológicos.

La relación planteada entre narrativa, ética, género y justicia social no es inédita, y ya existe una importante literatura al respecto. Esto es importante para considerar que esta naciente relación en la bioética, fruto de la bioética narrativa, cuenta con un antecedente consolidado, del que una importante exponente es Martha Nussbaum, reconocida filósofa americana que muestra claramente cómo la narrativa puede servir para abordar conflictos morales relativos a la inequidad, la pobreza y la desigualdad presentes en el mundo, esencialmente a través de lo

que ella denomina como: la imaginación moral y la narración moral³⁵.

Nussbaum ha destacado en varias de sus obras³⁶ que los elementos narrativos, en algunos momentos generados por el método socrático, pueden enriquecer el juicio moral, al producir en los actores que deciden emociones como la empatía y la compasión. Según la autora, estos elementos pueden redundar en decisiones morales más ricas, en las que se tomen en consideración los diversos matices que las historias – contrario a los simples casos o relatos – incluyen, entre otros: escenarios, tiempos, personajes, tradiciones, sentimientos, valores y principios diversos.

Conviene dedicar algunas palabras más a la manera por medio de la cual, según Nussbaum, es posible hacer que los tomadores de decisiones morales enriquezcan su discusión y raciocinio moral. Al respecto, esta autora propone la inclusión de textos literarios³⁷, como novelas y poesías, tanto en el momento de formación o entrenamiento de estos tomadores de decisión, como en el de discusión de la decisión que deberá ser tomada. Dice Nussbaum que la literatura tiene la fuerza para hacer que los seres humanos imaginen realidades opuestas a las suyas y, al hacerlo, se sensibilicen con respecto a las situaciones de dolor, miedo o tristeza que otro ser humano puede estar atravesando³⁸.

Esta autora muestra, por ejemplo, en una de sus obras más importantes, cómo la narración de una historia de vida marcada por la pobreza, la inequidad y la injusticia puede conducir a la creación de una teoría económica que produzca decisiones morales que creen políticas públicas más incluyentes y justas en los temas sanitarios, económicos y sociales. Observa Nussbaum inclusive que esta es una de las pocas formas viables para hacer contraposición a la perspectiva económica que la globalización defiende, con sus subsecuentes políticas neoliberales generadoras de miseria, desigualdad y muerte³⁹.

Esto es relevante, pues demuestra que la narrativa tiene la potencialidad, efectivamente, de ser un vehículo que introduzca temas sociales, sanitarios y medioambientales a la bioética, históricamente asociada apenas a temas biomédicos y biotecnológicos. Y, especialmente, que esa narrativa responde perfectamente tanto a la necesidad por enriquecer el análisis y raciocinio moral, en términos epistemológicos, como por hacerlo en términos metodológicos.

Siguiendo esta línea, podría ser esta bioética narrativa la apuesta que mejor conversara con las

bioéticas no nacidas al interior de los países centrales y que, sea dicho, carecen en su mayoría, de desarrollos prácticos que sustenten su fundamentación teórica. Podría ser, entonces, un enfoque narrativo, la oportunidad para que estas bioéticas – entre las cuales se encuentran las bioéticas latinoamericanas^{37,38} – se operacionalizaran y respondieran definitivamente, complementando su ya bien defendida base epistemológica.

A propósito de esto, conviene rescatar que el origen de la narrativa en bioética es latinoamericano, específicamente los desarrollos de Mainetti⁴⁰⁻⁴³ en Argentina, en la década de 1980. Este médico suramericano, discípulo de Paul Ricoeur – padre de la hermenéutica – fue pionero en introducir al análisis bioético elementos literarios, resaltando la importancia que tenía enriquecer el análisis moral puramente clínico con herramientas que la literatura y la hermenéutica proveen, entre ellas, creatividad, imaginación y sensibilidad. Con certeza, esta constatación puede ayudar bastante al desarrollo de una práctica narrativa para las bioéticas que vienen de países periféricos y cuyos intereses se conectan más con asuntos sociales, que con temas estrictamente médicos y biotecnológicos.

Consideraciones finales

Es importante apuntar que, como ha quedado registrado, los tres enfoques aquí analizados – teoría de los cuatro principios, casuística y bioética narrativa – guardan semejanzas importantes y, más que eso, responden a un “continuo”. Así, el novedoso abordaje narrativo propuesto por la ética narrativa está evidentemente basado en el estudio de casos, en el reconocimiento de la importancia que este estudio tiene y, por lo tanto, en la casuística. Esta última, a su vez, y como varios de los autores que la defienden se preocupan por aclarar, guarda relación cercana con el respeto y aceptación de la validez de principios; por lo tanto, con principios tales como los defendidos por la teoría de los cuatro principios.

A partir de la anterior constatación, se debe operacionalizar, efectivamente, el enfoque narrativo, proponiendo vías concretas que conduzcan, de

hecho, a la sensibilización y generación de emociones propuesta por los autores. En otras palabras, la bioética narrativa debe proporcionar no sólo los importantes espacios para hacer una lectura (y relectura) de los principios y casos relatados durante décadas por la bioética, sino las herramientas que produzcan la citada sensibilización. En este aspecto, el uso de la literatura, por medio de novelas y poesías, apenas por citar algunos géneros literarios, será esencial. No deben excluirse, sin embargo, otros lenguajes artísticos susceptibles de generar emociones, como la empatía y compasión tan trabajada por los autores que defienden la narrativa en ética.

Es necesario registrar también que todos los enfoques analizados responden a una concepción de la bioética como área médica y biotecnológica. Sin embargo, que en la narrativa podría haber una abertura para la inclusión de otros temas, como los defendidos por las bioéticas no nacidas al interior de los países centrales – como las latinoamericanas – que, en general, carecen de desarrollos prácticos operacionalizables. Así, un siguiente paso será hacer una revisión crítica de estos tres enfoques procedimentales en vista de proponer, en el futuro, una perspectiva práctica que dé cuenta de una visión de la bioética amplia como la defendida por Potter y retomada por las bioéticas de países periféricos.

Este punto es fundamental, pues significa la puesta en marcha de un enfoque práctico que ha sido reclamado a estas bioéticas no centrales. De otro modo, lo que se propone aquí es que la bioética narrativa puede ofrecer respuestas a la crítica recurrente relacionada con que las bioéticas periféricas no cuentan con elementos metodológicos y procedimentales suficientes para desarrollar sus premisas y bases conceptuales. En este sentido, los interesantes progresos hechos por Martha Nussbaum, al relacionar ética, decisiones y raciocinio moral, causas sociales, inequidad, injusticia, narrativa e imaginación, son centrales, pues demuestran que es posible, desde un punto de vista procedimental, usar la narrativa para producir decisiones morales mejor informadas y fundamentadas. Esta es la apuesta, y también el desafío para futuros trabajos.

Trabajo realizado a partir de investigación doctoral en el Programa de Posgrado en Bioética de la Universidad de Brasilia (UnB). Agradezco inmensamente la maravillosa orientación del Prof. Dr. Jan Solbakk en el desarrollo de este trabajo.

Referências

1. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Nova York: Oxford University Press; 1979.
2. Potter VR. Bioethics: the science of survival. *Perspect Biol Med Univ Wisconsin*. 1970;14:127-53.
3. Kottow M. Bioética: una disciplina en riesgo. *Rev Redbioética/Unesco*. 2010;1(1):159-73.
4. Maclean A. The elimination of morality: reflections on utilitarianism and bioethics. Londres: Routledge; 1993. p. 219.
5. Illich I. The immorality of bioethics. Deans Lecture Manuscript, State College, 7. Sep. 1997.
6. Koch T. Bioethics: the failure of a bad idea. *The Huffington Post* [Internet]. 11 nov 2012 [acesso 18 out 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2sVMhRf>
7. Koch T. Thieves of virtue: when bioethics stole medicine. Cambridge: MIT Press; 2012.
8. Davies R, Ives J, Dunn M. A systematic review of empirical bioethics methodologies. *BMC Med Ethics*. 2015;16:15. DOI: 10.1186/s12910-015-0010-3
9. Brant AM. Racism and research: the case of the Tuskegee Syphilis study. *Hastings Cent Rep*. 1978;8(6):21-9.
10. United States. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda: US Department of Health, Education and Welfare; 1978.
11. Thompson J. Los principios de ética biomédica. *Precop SCP Ascofame CCAP*. 2008;5(4):15-34.
12. Siurana JC. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Verit Valparaíso*. 2010;22:121-57.
13. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 5ª ed. New York: Oxford University Press; 2001. p. 454.
14. Eyal N. Informed consent. In: *The Stanford encyclopedia of philosophy* [Internet]. 2012 [acesso 18 out 2015]. Disponível: <http://stanford.io/2sqf53j>
15. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 4ª ed. Nova York: Oxford University Press; 1994.
16. Fernández A. La casuística: un ensayo histórico-metodológico en busca de los antecedentes del estudio de caso. *Arbor*. 2002;171(675):489-511.
17. Miller R. Casuistry and modern ethics: a poetics of practical reasoning. Chicago: University of Chicago Press; 1996.
18. Jonsen A, Toulmin S. The abuse of casuistry: a history of moral reasoning. Berkeley: University of California; 1988.
19. Kirk K. Conscience and its problems: an introduction to casuistry. Louisville: Westminster John Knox Press; 1999.
20. Bell D. Casuistry: towards a more complete approach. [tese]. University of Illinois at Urbana-Champaign; 2007.
21. Jonsen J. Casuistry. In: Sugarman J, Sulmasy D, editores. *Methods in medical ethics*. Washington: Georgetown University Press; 2001.
22. Kuczewski M. Casuistry and its communitarian critics. *Kennedy Inst Ethics J*. 1994;4(2):99-116.
23. Cudney P. What really separates casuistry from principlism in biomedical ethics. *Theor Med Bioeth*. 2014;35(3):205-29.
24. Calkins M. Developing a virtue-imbued casuistry for business ethics. Londres: Springer; 2014.
25. Domingo T, Feito L. Bioética narrativa. Madrid: Escolar y Mayo; 2013. p. 52.
26. Cole T, Carlin N, Carson R. Medical humanities: an introduction. Nova York: Cambridge University Press; 2015.
27. Hawkins A. Literature, philosophy and medical ethics: let the dialogue go on. *Journal Med Philos*. 1996;21(3):341-54.
28. Terry J, Williams P. Literature and bioethics: the tension in goals and styles. *Lit Med*. 1988;7:1-21.
29. Hawkins A. Ephemeric knowledge and medicine. *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2005;14(1):40-6.
30. Chambers T. The fiction of bioethics: cases as literary texts. Nova York: Routledge; 1999.
31. Chambers T. The fiction of bioethics: a precis. *Am J Bioeth*. 2001;1(1):40-3.
32. Rosas C. El paciente como "texto" según Ricoeur: implicaciones en bioética. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):234-40.
33. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2016;24(1):165-75.
34. Junges JR. Bioética como casuística e como hermenêutica. *Revista Bras Bioética*. 2005;1(1):28-44
35. Nussbaum M. Love's knowledge. Nova York: Oxford University Press; 1990.
36. Nussbaum M. The fragility of goodness. Cambridge: Cambridge University Press; 1986.
37. Nussbaum M. Cultivating humanity. Cambridge: Harvard University Press; 1997.
38. Nussbaum M. Political emotions: why love matters for justice. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press; 2013.
39. Nussbaum M. Creating capabilities: the human development approach. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press; 2011.
40. Mainetti J. Bioética ficta. La Plata: Quirón; 1993.
41. Mainetti J. Bioética narrativa. In: Tealdi J, editor. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unesco/Universidad Nacional de Colombia; 2008.

Tres apuestas por una bioética práctica

42. Mainetti J, Pérez M. Los discursos de la bioética en América Latina. In: Pessini L, Barchifontaine C, Lolas F, editores. *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*. Chile: OPS; 2007.
43. Mancholá-Castillo C. Por una bioética distinta: narrativa y latinoamericana. *Revista Redbioética/Unesco*. 2014;2(10):70-80.

