

Por una bioética distinta: narrativa y latinoamericana*

Towards a different Bioethics: narrative and Latin American

Camilo Manchola-Castillo*

Resumen

Aunque la bioética surgió en los años 70, su complejidad permite que, aun hoy, se siga enriqueciendo su base conceptual, teórica y epistemológica. Uno de los últimos intentos por hacer esto está representado en la bioética narrativa, que aspira a convertirse en una teoría de fundamentación bioética que responda a los problemas y desafíos que enfrenta la bioética actualmente. Eso, sin embargo, y desafortunadamente, no ha estado acompañado por una adecuada sistematización y consolidación del conocimiento generado en el campo. El presente artículo busca, luego de haber hecho una juiciosa revisión de la literatura disponible en bases de datos, comenzar la citada consolidación –sugiriendo génesis, definición, características, ventajas y riesgos de la bioética narrativa–, así como proponer la epistemología de la bioética latinoamericana como el marco de referencia más adecuado para desarrollarla.

Palabras clave: bioética narrativa, bioética latinoamericana, sistematización, epistemología.

Resumo

Embora a bioética tenha surgido nos anos 70, a sua complexidade permite que, ainda hoje, continue enriquecendo sua base conceitual, teórica e epistemológica. A bioética narrativa é uma das últimas tentativas de fazê-lo, visto que aspira tornar-se numa fundamentação teórica da bioética que responda aos problemas e desafios que ela enfrenta atualmente. No entanto, e infelizmente, isso não foi acompanhado de uma adequada sistematização e consolidação do conhecimento no campo. Este artigo procura, depois de fazer uma revisão criteriosa da literatura disponível em bases de dados, começar a fazer aquela consolidação –sugerindo gênese, definição, características, vantagens e riscos da bioética narrativa–, assim como propor a epistemologia da bioética latino-americana como marco mais apropriado para desenvolvê-la.

Palavras-chave: bioética, bioética latino-americana, sistematização, epistemologia.

Abstract

Although bioethics emerged in the 70s, its complexity allows that, even today, it continues enriching its conceptual, theoretical and epistemological basis. One of the last attempts to do so is represented by the so-called narrative bioethics, which aspires to become a theory of bioethics fundamentals that responds to the issues and challenges that bioethics currently faces. Unfortunately, this has not been accompanied by an adequate systematization and consolidation of the knowledge in the field. This article seeks, after making a judicious review of the available literature in databases, to start making the cited consolidation –suggesting genesis, definition, characteristics, advantages and risks of narrative bioethics–, and to propose epistemology of latin american bioethics as the most appropriate framework to develop this consolidation.

Keywords: bioethics, latin american bioethics, systematization, epistemology.

* Trabajo realizado como reflexión final del curso “Ética Práctica”, a cargo de Jan Solbakk, profesor visitante del Programa de Pos-Graduación en Bioética de la Universidade de Brasília (UnB), durante el primer semestre del año 2014
Estudiante de doctorado, Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil. camilomanchola@gmail.com

El hombre es un género literario y una especie narrativa. La vida humana consiste en historia o biografía, como nos lo recuerda el bios etimológico de la bioética, que se refiere a la vida buena o a la buena vida (el biotós del griego clásico). Como dice García Márquez, 'la vida no es la que uno vivió, sino la que uno recuerda y cómo la recuerda para contarla'".

José Alberto Mainetti (2008)

La bioética es un campo del conocimiento de muy reciente formación que, por tanto, aún está integrándose y consolidándose. Una parte esencial de ese proceso de formación y consolidación es resultado de los esfuerzos que, desde la epistemología y la fundamentación conceptual, se han producido para dotarla de solidez teórica. De tal suerte, no es osado afirmar que una buena parte del conocimiento que en el área se produce hoy, está dirigido precisamente a aportar a esa tarea de fundamentación, de la que han resultado reconocidos desarrollos. Hay, sin embargo, uno que, aun siendo vital, se ha pasado por alto: el papel de la narración en la bioética, y la subsecuente formación de lo que se ha denominado bioética narrativa (BEN).

Revisiones en la literatura muestran –como era de esperarse–, que se está frente a una variante bioética especialmente novedosa pero, además, en espera de ser adecuadamente comprendida y sistematizada. Así, hasta hoy, no hay un ejercicio juicioso y exhaustivo que demuestre la génesis, razón, propósito, debilidad y oportunidad de la bioética narrativa, especialmente porque quienes la propusieron inicialmente, no han establecido diálogos que hayan quedado registrados en la literatura, y porque, quienes la han trabajado, más que detenerse en hacer una arqueología del campo, han apostado, más bien, por proponer nuevos desarrollos.

Siguiendo por esta línea, el objetivo de este texto es procurar la citada arqueología –aunque en clave latinoamericana–: primero, haciendo un brevísimos recuento histórico de la bioética; segundo, desarrollando una revisión de literatura disponible con respecto a la bioética narrativa; tercero, sistematizando el conocimiento hallado en esa revisión; y cuarto, planteando, a modo de consideraciones finales, recomendaciones y propues-

tas –conectadas, especialmente, con la enorme oportunidad que esta nueva área significa para la bioética latinoamericana–, con respecto al futuro de este novísimo campo que es la bioética narrativa.

Un relato que se consolida

La bioética es un área joven del conocimiento, que tiene sus orígenes en 1970, cuando Van Rensselaer Potter la propuso por primera vez (Potter, 1970). Para entonces, este autor la definió como una nueva disciplina que contribuiría al futuro de la especie humana, al tener la capacidad de construir un puente –cuya no construcción sería parte de la razón para que el futuro de la humanidad estuviera en duda– entre dos culturas: la de la ciencia, y la de las humanidades.

Hasta hoy, la bioética ha recorrido caminos diversos, unos más cercanos que otros a lo que su creador quiso al proponerla, de tal suerte que, se tienen distintas bioéticas actualmente, unas más incluyentes (post-positivistas y, por tanto, más cercanas a lo que Potter planteó) que otras. Dentro de las primeras, podría nombrarse la bioética latinoamericana, también denominada antihegemónica, y dentro de las segundas, a la bioética hegemónica, del norte, también llamada principalista o biomédica.

Antes de entrar en los detalles que las diferencian, es pertinente aclarar que ambas comparten una historia común, relacionada con los enormes desdenes que produjo la segunda guerra mundial, en términos de pérdidas humanas, pero también en cuanto al irrespeto a los derechos humanos –para entonces ya consagrados en la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789– que significaron los abusos de médicos nazis, primero, y de médicos estadounidenses, después, a miles de seres humanos objeto de sus experimentos. Una vez aclarado esto, es esencial tratar de las bases conceptuales de cada una de esas bioéticas.

La bioética principalista, basada en los planteamientos hechos por dos estadounidenses (Beauchamp y Childress, 2013) en el libro *Principles of Biomedical Ethics* –publicado por primera vez en 1979–, básicamente se resume en la proposición,

desarrollo, operacionalización y defensa de cuatro principios morales básicos que, una vez analizados en cualquier situación, permitirían la evaluación de cualquier circunstancia como bioética o no. Los principios en mención son: autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia.

Ahora, sobre la base teórica de estos principios, hay diversas críticas. Algunos opinan que no existe, mientras que quienes defienden que sí, traen las teorías éticas deontológicas y consecuencialistas de David Ross y William Frankena para demostrar sustento teórico. Otros, incluso, acuden a John Stuart Mill e Immanuel Kant para dar mayor soporte epistemológico (en cuanto a autodeterminación, consecuencialismo, universalismo, y el carácter *prima facie* de algunos deberes) a la propuesta principialista (Loch, 2002).

Aun una vez aceptada la plausibilidad de esa base teórica, continúan las críticas a la implementación práctica de la misma, pues se dice que el carácter universalista y deontológico de la propuesta la hace inaplicable e inoperante. Los críticos (Garrafa, 2013), así, apuntan a que los cuatro principios son insuficientes para atender las complejidades presentes en el mundo de la vida –el mundo de la bioética–, pues lo restringen a una visión valorativa y normativa que es excedida con creces en casos reales que involucran pobreza, desigualdad, exclusión o discriminación.

Por otro lado, la bioética latinoamericana (Garrafa y Osorio, 2009), post-positivista, antihegónica e intensamente politizada, responde mucho más a lo definido por Potter, en tanto realmente aboga por una superación de la separación entre dos culturas (ciencia y humanidades) al, por ejemplo, cuestionar el carácter neutro de la ciencia y, además, proponer una lectura compleja, multi-inter-trans-disciplinar y desde la totalidad concreta, de la realidad y de la propia bioética. Es importante agregar, antes de caracterizar esa propuesta, que si por algo se ha preocupado esta bioética latinoamericana, es por establecer una epistemología fuerte para sí misma (Garrafa y Kottow, 2006).

En primer lugar, la bioética latinoamericana defiende la multi-inter-transdisciplinaridad, haciendo énfasis en la transdisciplinaridad pues ella ultrapasa la disciplina, y la relación entre disciplina, al

tratar de aquello que está entre, a través y más allá de las disciplinas. Esto representa una ventaja, en tanto al ver la realidad, la vida y el ser humano como una unidad, se produce una comprensión más real de ellos. Sin embargo, esto presupone una crítica: para el pensamiento clásico, *trans* es un absurdo, en tanto, al estar su objeto más allá de las disciplinas, este sería vacío o inocuo. A eso, la transdisciplinaridad argumenta que ese vacío está lleno de varios niveles de realidad (Garrafa, 2006).

Al respecto, Nicolescu (1999: 39) diría que “disciplinaridad, pluridisciplinaridad, interdisciplinaridad y transdisciplinaridad son cuatro flechas de un único arco: el del conocimiento”, aunque agregaría que “la transdisciplinaridad es, sin embargo, radicalmente distinta a las otras, por su finalidad: la comprensión del mundo presente, imposible de ser inscrita en la investigación disciplinar”. Adiciona Nicolescu que hay que superar la disciplinarización, compartimentalización, superespecialización, antropocentrismo, objetivización, determinismo, reduccionismo y racionalización (Platón, Descartes, Bacon, Física clásica), pues presente ruptura condena las ciencias humanas “a la inconsciencia extra física” y las naturales “a la inconsciencia social”.

En segundo lugar, la bioética echa mano de la complejidad para constituirse, y lo hace porque precisa de ella para articularse de un modo transdisciplinar. De hecho, la complejidad, según Morin (2001), es una provocación para conseguir lidiar con las contingencias (Einstein, Física cuántica) que el determinismo cartesiano no puede explicar; se debe aclarar que eso no significa un rechazo a los desarrollos hechos por la ciencia clásica, sino una invitación a darles un contexto apropiado –ofrecido por factores humanos como el imprevisto, la indeterminación y la aleatoriedad (lo opuesto al individualismo racionalista)–.

Así, la complejidad invita a abrazar el desorden, la imprevisibilidad, el error, la incerteza y el caos, pues ellos son parte de la evolución. Es entonces también un convite a la humildad, la integración, y la aceptación de los límites humanos. Por eso, la complejidad es un desafío, un paradigma distinto, y no una respuesta, una receta o una teoría (Garrafa, 2006).

Se ve entonces por qué la complejidad es necesaria para la bioética: porque, sin duda, permite establecer una relación entre el conocimiento y los valores humanos (Sotolongo, 2006) que pueda lidiar con una tecnología que no solo es usada por el ser humano, sino que interactúa con él, y con eso, trae disparidades sociales, hambre y problemas ambientales.

Por ese mismo camino, es entonces imperativa la relación bioética y complejidad, “con el fin de enfrentar las realidades, (y con el fin de que) la bioética esté abierta al diálogo respetuoso con la pluralidad (...) y que sepa comunicarse –de y para- no solo los especialistas, sino los hombres y mujeres de la calle” (Morin, 2001: 502).

Más importante que todo lo dicho es ver que la complejidad representa la llegada de una nueva epistemología –que, en términos de Morin (2001) tiene que ver con una ciencia con consciencia-, una epistemología de segundo orden, como la que se necesitaría para lograr la bioética que Potter propuso, una profundamente moral, “puente”, “global”, “profunda”, “no neutral”, “responsable” y “humilde”

Solo una nueva epistemología, una de segundo orden, producirá –y será posible- cuando las dicotomías cognitivas de la ciencia moderna (sujeto/objeto, observador/observado, objetividad/subjetividad, ciencias duras-naturales/suaves-humanas y sociales, cultura científica/humanística, saber científico/otros saberes, saber dos especialistas/hombre (y mujer) de a pie) sean superadas (Sotolongo, 2006).

Esa nueva epistemología:

Hace hincapié en la necesidad de contextualizar siempre nuestros esfuerzos de investigación (...) la necesidad de tener siempre en cuenta lo que afecta y condiciona la manera como el hombre-que-pregunta se enfrenta a la búsqueda del objeto (por lo que esa epistemología) luego responde a las llamadas de la bioética para reconciliar la ciencia y el logro de la supervivencia humana. (Sotolongo, 2006: 94)

De este modo, en el mundo real, abierto, no lineal, el orden es el resultado de la enfermedad,

como la vida misma y “los problemas bioéticos y emergencias bioéticas están llenas de este tipo de circunstancias” (Sotolongo, 2006: 95).

La bioética, por tanto, “no deben ansiar un orden o (...) una previsibilidad perfecta”, sino una visión compleja. Necesita una reconstrucción-de segundo orden-del conocimiento científico, y un nuevo ideal de racionalidad epistemológica. Se demanda, entonces, “la construcción colectiva de un pensamiento y la creación de una bioética prácticos que tengan en cuenta las especificidades y peculiaridades de su contexto (social, cultural, histórico)” (Sotolongo, 2006: 95).

En tercer lugar, la bioética latinoamericana propone la totalidad concreta para la comprensión de la realidad que analiza. Al respecto, Garrafa (Garrafa, 2006) dice –haciendo referencia al creador de la totalidad concreta, Karol Kosik-, que la totalidad está relacionada con la realidad, ya que el conjunto incluye no solo aspectos fenomenales de la realidad, sino su propia esencia. De hecho, de acuerdo a Kosik (1976: 100), “la totalidad no significa un conjunto de hechos, sino la realidad como un todo dinámico e interrelacionado estructurado”

Entonces, la totalidad concreta se entiende como una realidad única, múltiple, heterogénea y contradictorio que se presenta ante los ojos, orgánicamente estructurada, que solo se entiende en su conjunto, por lo que solo se pueden extraer conclusiones contextualizándolas, concretizándolas, y no haciéndolo de manera abstracta, discriminatoria, incompleta, aparente y, a menudo, falsa (Kosik, 1976).

Por eso, Kosik Hace hincapié en que debe contextualizar aquello que se estudia, respondiendo a la pregunta: ¿cuál es la visión/intención/dirección (histórico y social) humana del conocimiento?, pues desde esta “asimilación práctico-espiritual de mundo (...) la realidad es percibida como una entidad indivisible y los significados se entienden implícitamente desde la unidad de juicios de existencia y valor”. Debido a esto, una “teoría del conocimiento como reproducción espiritual de la realidad” es una necesidad urgente (Kosik, 1976: 127).

Una historia que nace

La revisión de literatura en cuatro bases de datos –Scopus, Web of Science, Bireme y PubMed–, teniendo como criterios de búsqueda los términos “bioética” y “narrativa”, –en título, resumen o palabras clave–, dio como resultado 324 documentos, todos ellos artículos científicos. Sobre la búsqueda, es importante destacar que mostró registros desde 1989 hasta 2014.

De ese grupo, se decidió solo analizar los 319 artículos escritos en inglés, español, francés o portugués; luego, al evaluar la disponibilidad de estos, se llegó a un grupo de 164, de los que se escogieron, para el presente texto, los 13 que tenían, solo en el título, los términos citados. Los escogidos fueron analizados por medio de una tabulación que incluyó: identificación de tesis central, determinación de líneas argumentales, y explicitación de conclusiones, recomendaciones o consideraciones finales.

El análisis llevó al agrupamiento de los artículos según temas, abordajes y tesis semejantes. Así, se produjeron, en primera medida, tres grupos temáticos: aplicaciones de la narrativa a la bioética (7 documentos); narrativa bioética (2 artículos); y, bioética narrativa (4 escritos), que fueron analizados de la siguiente manera.

Aplicaciones de la narrativa a la bioética

Este es, sin duda, el campo en el que más se ha hecho énfasis –registros en bases de datos, indican el primer artículo publicado en 1987 (Smith, 1987)–, pues desde hace años se tiene conciencia de la utilidad que contar historias tiene para el acto médico. Así, este conjunto de artículos se relacionan con la bioética biomédica, y la importancia que para ella tiene el acto narrativo.

Barton (2008) propone enriquecer la narración que ya se utiliza en bioética biomédica principialista, con aportes provenientes de la resolución de conflictos. Al respecto, hace una invitación para aprender de la utilización que de métodos narrativos (como las dramatizaciones) se hace en el derecho, y aplicarlos al encuentro médico-paciente.

Puntualmente, y haciendo una crítica al principialismo, esta autora (Barton, 2008: 498) dice, textualmente, que “although principlism is still the primary approach, an approach based on the narratives of patients, families, and caregivers has excited great interest in the past two decades”, reclamando por que las historias “bring concreteness to the abstraction of ethical decision making and are therefore helpful to health care professionals”.

Coughlin (2009) hace lo mismo en su artículo de revisión del libro “Health Law and Bioethics: Cases in Context”, al analizar cómo la presentación de narrativas ayuda en la discusión de situaciones que tienen que ver con leyes sobre salud y bioética, desde un enfoque comparativo, que se ve enriquecido por las historias de quienes son protagonistas de los casos.

Hoffmaster (2005), por su lado, continúa con una aproximación narrativa a la bioética, al relacionar relatos de padres que deben medicar a sus hijos con ritalina, con los desafíos bioéticos que esto genera. Hace, como los demás autores, este autor, un llamado a contextualizar las implicaciones morales, usando las narraciones, en particular, y los métodos cualitativos, en general. En ese sentido, el autor dice: “I continue to believe, with Singh, that qualitative research is essential to a realistic, engaged, and helpful bioethics” (Hoffmaster, 2005: 50).

Kaufert (2003) insiste en lo mismo, esta vez tomando como referencia la decisión que deben tomar los familiares de pacientes con enfermedad de Lou Gherig, de desconectar o no el ventilador artificial que mantiene vivo al paciente. Al respecto, este autor defiende la utilidad del análisis narrativo para explicar perspectivas esenciales para el entendimiento de los casos clínicos.

Al hablar del contexto que propone, concluye que “The lessons of this story, and the conflict that resulted, speak critically to the limits of simple teaching cases as well as the strengths of narrative analysis as a tool for the exploration of bioethical case histories” (Kaufert, 2003: 462).

Ya el aporte de Milligan (2012) no solo es en el sentido de recomendar la narración para enfren-

tar los casos médicos, sino de además, hacerlo para asumir la educación en bioética. Dice la autora que "The moral work of the 'story' is to (...) uncover the unspoken values (...). Narrative's ability to elicit the emotional response (...) invites relational involvement rather than detached observation" (Milligan, 2012: 508).

Price (2007), aunque sigue esta misma línea de aportes narrativos a la bioética, presenta una interesante crítica a lo narrativo, tomando el caso de Terry Schiavo como referencia. Sobre eso, la autora hace una reflexión sobre el papel que las narrativas de los grandes medios de comunicación tienen en moldear –muchas veces, exagerando–, la opinión de los ciudadanos, con respecto a temas bioéticos como la eutanasia. Así, Price muestra el potencial peligro que el uso de las narrativas en bioética podría representar, aunque aclara que no por eso deben desconocerse sus ventajas.

Por último, Tanner (1999) escribe su artículo con el ánimo, de nuevo, de defender la importancia de la literatura para la enseñanza bioética biomédica. Afirma que, luego de analizar diversos trabajos sobre stories y storytelling, se puede demostrar que "lo narrativo se ha vuelto un imperativo para las humanidades médicas".

Narrativa bioética

Este grupo de artículos presenta opiniones interesantes con respecto ya no solo a la narrativa como una herramienta para la bioética, sino a la narrativa como bioética misma. De ese modo, se va acercando a lo que se denominará bioética narrativa.

Hester (2002), en su artículo, aborda el poder y validez que las narrativas de los bioeticistas tienen en la sociedad. Con relación a eso, el autor afirma que la bioética es consenso narrativo y, por tanto, sirve como solución política –por sí misma–, para alcanzar acuerdos morales por medio de la comunicación adecuada, y el establecimiento de un lenguaje propio que una a los integrantes de una comunidad, y les permita encontrar sentido. De este modo, afirma el autor, existe una narrativa bioética.

Por otro lado, Zoloth, Backhus, Woorduff et als (2008), quienes utilizan el término narrativa bioética para defender su posición con respecto a la plausibilidad de un experimento relacionado con oncofertilidad. Afirman que una narrativa bioética que usa metáforas y significados diversos, les permite describir, de una manera mucho más adecuada que la que da el principalismo, la conveniencia de su proyecto. Así, de nuevo, dan una dimensión narrativa a la bioética en sí.

Bioética narrativa

De los 13 artículos seleccionados, solo 4 tocan el tema de la bioética narrativa directamente, lo que deja ver lo reciente que este campo es. Todavía más importante que eso es constatar, como quedará demostrado luego de que se toquen los contenidos de esos documentos, que la aproximación que se hace es, por mucho, lejana y tímida.

En el texto de Ajana (2010), sobre identidad, biometría y bioética narrativa, se empieza a notar un interés por trabajar el tema de la bioética narrativa de la mano de Ricoeur y Arendt, aprovechando los dilemas bioéticos que el tema de la biometría presenta a la sociedad. Sobre estos filósofos, esta autora dirá que sirven para la defensa de una bioética no solamente fundamentada en principios universales y abstractos, sino en la singularidad y concreción de la persona, por medio de la hermenéutica.

Pero Ajana va más allá y se atreve a definir el naciente campo de la bioética narrativa, diciendo que "can be described as a form of ethics that takes the notion of narrative as both the ground and the object of ethical reflection and moral justification when addressing issues surrounding life and its technologies" (Ajana, 2010: 242) y que "is informed by the work of hermeneutics, wherein a special emphasis is placed upon the importance of interpretation as an ethical activity and a means of moral evaluation" (Ajana, 2010: 244).

Por su parte, Barounis (2009), también aprovechando un tema distinto –en este caso, fotorrealismo y poesía–, se acerca a la bioética narrativa desde un enfoque biocultural, que privilegia la narración del paciente en la comprensión de su enfermedad. Sobre eso, anota la autora "narrative

bioethics becomes one of the keys to navigating both the psychic and technological landscapes of illness” (Barounis, 2009: 52). Como se ve, aunque denominando como tal a la BEN, esta autora hace un uso instrumental de la misma, como lo hacían los artículos analizados en el primer grupo.

Ya Dubiel (2011) retoma el rumbo, al intentar definir más cuidadosamente BEN, llegando a proponerla como alternativa al principalismo reinante en la bioética. El autor osa decir que la BEN contextualiza el sufrimiento del paciente, pues le da una dimensión histórica, dialéctica, y reflexiva. El siguiente aparte resume la importancia que Dubiel da a la BEN “Coming to the end, only that person, who has lived a good life, will be able to stand the outlook of imminent death in a calm and relaxed manner. It was a good life, if the person can feel like an author” (Dubiel, 2011: 2).

Termina esta sección el artículo de Stys (2007), una tentativa inicial de definir a la BEN y, al tiempo, proponer un método, distinto al análisis de lo escrito, para ella. El autor, así, propone que “Narrative bioethics is primarily understood to involve storytelling through the use of literature” (Stys, 2007: 60), al tiempo que aboga por que esa “storytelling” no sea hecha exclusivamente por medio de la lectura de textos, sino por medio de lo que él denomina “Documentary Bioethics”, que añadiría multimedia electrónica a la experiencia narrativa tradicional.

Lo que es más interesante de este artículo, sin embargo, es su apuesta por tener en cuenta a la audiencia, es decir, a quienes están recibiendo la lectura o la multimedia electrónica que se está usando para poner en consideración de un grupo, un asunto bioético. Con relación a esto, el autor propone analizar cuidadosamente el público al que se está dirigiendo para, de acuerdo con sus características, escoger la mejor bioética narrativa.

Un cuento que tiene que ser bien contado

En este apartado se hace un esfuerzo por, tomando como referencia la sección anterior, sistematizar el conocimiento, ofreciendo una génesis, definición y características, ventajas, y riesgos,

para la bioética narrativa. Es obligatorio aclarar, empero, que ante las escasas referencias a la bioética narrativa como tal –como fue mostrado, solo 4 artículos-, se echa mano de interesantes estudios adelantados por la escuela originaria de la bioética narrativa –en cabeza de Mainetti- y por la escuela española, que ha hecho desarrollos recientes importantes al respecto –específicamente, Tomás Domingo y Lydia Feito-.

Génesis

La BEN nace del diálogo entre medicina narrativa –de la que se tiene noticia desde, por lo menos, 1970- y ética hermenéutica y deliberativa, por lo que es eminentemente ricoeuriana, y por tanto, aristotélica. Lo anterior tiene lógica, en tanto la deliberación propuesta por Aristóteles es el método por excelencia utilizado por la racionalidad práctica –y, por tanto, por una ética práctica como la bioética-.

Se puede identificar como: el año de nacimiento de la bioética narrativa: 1993; el lugar: América Latina (Argentina); y el autor: José Alberto Mainetti –discípulo de Ricoeur, y precursor de la bioética en América Latina, en la década de 1970 (Mainetti, 2007)-, quien en el libro *Bioética Ficta* (Mainetti, 1993) da las primeras características a la BEN. Aunque esa obra no denominaba expresamente bioética narrativa al área, la edición especial de la Revista Quirón (asociada también a este autor), que vio la luz en 2001 (Revista Quirón, 2001), y la publicación de una sección especial sobre bioética narrativa –redactada también por Mainetti- en el *Diccionario Latinoamericano de Bioética* de 2008 (Mainetti, 2008), sí lo harían.

Así, tantos los más antiguos esfuerzos –década de los 90-, como los más recientes -2013-, no son más que una continuación de una tradición –hermenéutica, narrativa, ricoeuriana (que consigue reconciliar los aspectos teórico (identidad) y práctico (deliberación) de lo narrativo) y literaria-comenzada por un latinoamericano hace, por lo menos, 20 años.

Con lo que se cuenta hoy es, entonces, con una consolidación de la BEN, en la que se echa mano, además de Ricoeur, de Ortega y Gasset, Hanna Arendt, Alasdair MacIntyre, Martha Nussbaum,

Wilhelm Schapp, Clifford Geertz y Jerome Bruner, para fundamentar de una mejor manera el giro: el giro narrativo del conocimiento. Domingo y Feito (2013), rescatan una frase de Ortega y Gasset que bien encarna esto: “la razón consiste en una narración” (Domingo y Feito, 2013: 27).

Es esencial decir acá, para terminar, que: este campo fue inicialmente pensado desde y para la medicina; y que tuvo un importantísimo valor educativo (especialmente desde las perspectivas didáctico-pedagógicas para la enseñanza de la medicina).

Definición y características

La BEN, al ser una bioética basada en el análisis de relatos –echando mano de la narración, imaginación, interpretación y contextualización-, responde a tres giros: casuístico, hermenéutico y literario, de los que el último es “restaurador de la literatura como maestra en el conocimiento moral” (Mainetti, 2008: 167). Así, se convierte en una nueva teoría de fundamentación –epistemológica y metodológica- y comprensión de la bioética, en búsqueda del sentido humano, a través de una aproximación humana a la persona y a sus circunstancias (Domingo y Feito, 2013), por medio de la revalorización del “papel de la imaginación en la ética, su rol fundamental en el razonamiento moral como exploración narrativa, contrariamente a la tradición racionalista del absolutismo moral, excluyente de la insobornable subjetividad de la comprensión humana” (Mainetti, 2008: 168).

En cuanto a sus dos dimensiones, epistemológica y metodológica, la BEN propone: una deliberación narrativa como metodología para la toma de decisiones –por medio del uso de novelas, cuentos, videos, películas y reportajes-; y un modo de conocimiento y actitud ética distintos para la aproximación epistemológica –a través de la hermenéutica y la deliberación, como modos técnicos de interpretación y toma de decisiones-.

Epistemológicamente, lo que propone la BEN es un nuevo paradigma para el mundo del conocimiento, el paradigma narrativo, diferente de los demás, por cuanto la racionalidad que utiliza no es clásica ni positivista, sino descriptivo-argumentativo-hermenéutico-deliberativo-narrativa.

Ahora, metodológicamente, lo que defiende la BEN es un método de conocimiento en el que, en su propósito de tomar la mejor decisión para resolver los problemas, se encuentren valores universales, PERO fruto de análisis inductivos, en los que lo singular, concreto y situacional, al ser contextualizado, juega un papel esencial, pues responde a la “la complejidad del mundo moral” (Gracia, 2014: 7).

Para terminar, en virtud de todo lo anterior, la BEN –como conocimiento y, también, como método- exige de desarrolladas habilidades lingüísticas, interpretativas, críticas, reflexivas, comunicativas, y de negociación, para poder ser comprendida, operacionalizada y evaluada.

Ventajas

La gran ventaja que tiene esta aproximación es la cercanía que hay entre narrativa, por un lado, y humanidad, sentido e identidad, por el otro. Domingo y Feito (2013), traen a colación una frase de Ortega y Gasset que refleja esto: “para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia” (Domingo y Feito, 2013: 28).

En conexión con lo anterior, la narración es un excelente dispositivo para incluir dentro de la conversación bioética –ávida de contextualización-, perspectivas culturales, concretas, complejas, contradictorias, multidimensionales, y llenas de posibilidades, permitiéndoles conversar con las tradicionales aproximaciones universalistas.

También en relación con eso, la BEN llena los vacíos del positivismo, al proveer sentido humano a la reflexión bioética, y a la vida humana en general, por medio de un acercamiento que deja atrás el maniqueísmo, reduccionismo y la creencia en verdades absolutas y definitivas.

Otra gran ventaja que representa este campo es que se identifica con el método de la ética (en palabras de Ricoeur, al ser citado por Domingo y Feito (2013: 38): “la narración puede ser un laboratorio de juicio moral”), e incluso con el carácter narrativo de todo el saber, y al hacerlo, dota de legitimidad a la bioética.

Pero la BEN no solo legitima a la bioética en términos teóricos –como ya fue dicho, al brindar un

método de conocimiento y de deliberación-, sino también políticos y de la ciudadanía, pues ofrece ese elemento contextual que tanto falta a la bioética tradicional, y que le permitiría conectar con otras dimensiones. En este sentido, es claro que, aunque habiendo surgido dentro de la práctica médica, la BEN se entiende como una BE para el mundo de la vida (político, económico, social, y no solo biomédico).

Así, por ejemplo, aunque la BEN concuerda en su papel en la humanización del acto médico, entiende que su rol va mucho más allá, pues llega a la construcción de paradigmas, toma de decisiones y evaluación de situaciones en contexto; contextos que, en vez de ser dados por la lejana casuística, son ofrecidos por relatos vivos y emocionantes, porque como Solbakk (2004: 93), rescatando a Nussbaum, coloca: “para que los argumentos sean válidos, tienen que ser capaces de cambiar el corazón”.

Riesgos

Los relatos y narraciones, como expresiones humanas, pueden contener exageraciones de hechos, o por el contrario, pueden pasar por alto hechos importantes. Más que eso, la palabra pronunciada contiene innumerables juicios de valor, que aumentan o disminuyen lo que realmente aconteció y quiere ser comunicado.

Así, va a depender de quién, cuándo, por qué, y para qué se cuenta una historia, el contenido de la misma. En ese escenario, el riesgo es grande, pues se ve como inviable la posibilidad de tomar decisiones prudentes, convenientes o, por lo menos, bien informadas. Desde la emoción, se pueden cometer grandes injusticias o producir graves malentendidos.

Consideraciones finales

“The collective life of a civil society is a texture of told and yet untold stories, a mosaic of biographies. Biography is a strange genre, because its constitutive features – the beginning and the end of a life – are concealed to the respective person”.

Helmut Dubiel (2011: 1)

Este apartado se dividirá en dos secciones. En una primera, se harán comentarios relativos a la organización y sistematización que, como se ha visto, es más que necesaria no solo para el análisis y comprensión, sino también potencialización (en este punto se hablará de la extensa bibliografía encontrada, y no referida específicamente –aunque sí relacionada-, a la bioética narrativa), de la bioética narrativa. Ya en una segunda, se tocarán explícitamente las oportunidades mutuas de crecimiento que se identifican, tanto para la bioética narrativa, como para la bioética latinoamericana, de un diálogo entre ellas.

Organizando, sistematizando, enriqueciendo

Una revisión de la literatura disponible en bases de datos, pero además, en otros medios (libros, artículos no encontrados en esas bases) muestra la imperiosa necesidad de organizar y sistematizar el conocimiento en bioética narrativa, para que ella se constituya, como se quiere, en una verdadera teoría de fundamentación de la bioética –con un método y una epistemología propios (Williams, 1994)-. Lo que se sugiere acá es que esfuerzos aislados como, por ejemplo, proponer relaciones entre: por un lado, bioética y cine, bioética y poesía (Fariña y Solbakk, 2008), bioética e imaginación, bioética y arte, o bioética y música; y, por el otro, bioética y educación (con conceptos como: residuo moral, vulnerabilidad perdida y crepúsculo, de Solbakk, por ejemplo), se relacionen y estudien dentro de una misma categoría: la bioética narrativa.

Se hace la anterior propuesta, pues se tiene la esperanza de que, al estudiar la bioética narrativa de ese modo, se estará colaborando no solo en la constitución de ella como área naciente, sino en el fortalecimiento de esas diversas narrativas (educación, arte, música, imaginación, cine, poesía, literatura, etc.). Una primera denominación de este campo podría ser metodología de la bioética narrativa.

De ese modo, la BEN tendría una amplia base práctica, que apoyaría su reciente fundamentación teórica, aportada por Domingo y Feito (2013) –como se ha mostrado-, por ahora, pero que,

como se verá adelante, puede ser enriquecida muchísimo por la bioética latinoamericana que proponen Garrafa, Diniz y Guilhem (1999), al hablar de una lengua y unos dialectos e idiolectos en bioética, y por algunos bioeticistas que ya están trabajando con autores –como Nussbaum o filósofos griegos (es el caso de Jan Solbakk (2004) y sus trabajos abordando κάθαρσις, φάρμακον, ἀμαρτία, ἀπορία, ποίησις)- que también han servido como referencia a Domingo y Feito. Una primera denominación de este campo podría ser epistemología de la bioética narrativa.

Narrativa en Latinoamérica, mientras Latinoamérica se narra

Es mucho lo que la bioética latinoamericana –detallada al principio- y la bioética narrativa tienen en común. Más que eso, sin embargo, es mucho lo que ambas pueden crecer interrelacionándose. De un lado, la bioética narrativa verá enormemente enriquecida su epistemología fruto de los interesantes desarrollos postpositivistas que, desde la bioética latinoamericana, se han hecho en el sentido de ir hacia marcos complejos, multi-inter-transdisciplinarios y concretos de la realidad, pues como lo resalta Lima (2011: 40) “pensar la bioética contemporánea a partir de ficciones narrativas inaugura un método novedoso para lidiar con la complejidad”

Por otro, la bioética latinoamericana, ya consciente de la importancia de contar con un discurso estructurado (que incluye: comunicación y lenguaje; argumentación; diálogo; coherencia; consenso; y, racionalidad), como Garrafa y Osorio (2009) lo proponen, puede tener aun mayores fundamentos para implementarlo, llevando en consideración los desarrollos que, dentro de la bioética narrativa, se han hecho al respecto. En este sentido, se cubriría un espacio que no ha sido suficientemente abordado –aunque la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005 representó un gran avance-, en la bioética latinoamericana: la construcción de su discurso.

Eso llevará a reconocer, finalmente y más importante, que Latinoamérica tiene mucho que mostrar de su narrativa, de su discurso propio. La bioética, en ese sentido, podría ayudar a que la

región muestre su importancia en el mundo, legitimando internacionalmente su valor y originalidad. Porque si algo caracteriza a los latinoamericanos es su capacidad para crear relatos, contar historias, y usar su imaginación: no por otra razón, el más importante exponente del realismo mágico en literatura, Gabriel García Márquez, es colombiano, latinoamericano.

Entregado 30 – 7 – 2014

Aprobado 27- 8 2014

Bibliografía

- AJANA, B., 2010, Recombinant Identities Biometrics and Narrative Bioethics, *Bioethical Inquiry*. Vol 7, 237-258.
- BAROUNIS, C., 2009, Undisturbed by colors Photorealism and narrative bioethics in the poetry *Journal of Medical Humanities*, Vol 30, No 1, 43-59.
- BARTON, A., 2008, A narrative approach to bioethical decision making The missing link between bioethics, *Conflict Resolution Quarterly*, Vol 25, No 4, 497-509.
- BEAUCHAMP T.L. and CHILDRESS J.F., 2013, *Principles of biomedical ethics*, 7a ed. Oxford, New York.
- COUGHLIN, C.N., 2009, Reviews in health law An examination of the power of narrative. A review, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol 37, No 4, 857-859.
- DOMINGO, T. y FEITO L., 2013, *Bioética narrativa*, Escolar y Mayo, Madrid.
- DUBIEL, H. 2011, What is narrative bioethics, *Front. Integr. Neurosci.*, Vol 5, No 10, 1-2.
- FARIÑA J. y SOLBAKK, J. (comp.), 2008, *(Bio)ética y cine*, Letra Viva, Buenos Aires.
- GARRAFA V., DINIZ D., GUILHEM D., 1999, Bioethical language and its dialects and idiolects, *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, Vol 15, No 1, 35-42.
- GARRAFA V. y OSÓRIO L., 2009, Epistemología de la bioética -enfoque latino-americano, *Revista Colombiana de Bioética*, Vol 4, No 1, 73-92.
- GARRAFA V., 2006, Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética, en GARRAFA, V, KOTTOW, M, SAADA, A (orgs.), *Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano*. Editora Gaia/Unesco, São Paulo, pp. 73-86.

- GARRAFA V., 2013, Da bioética de princípios a uma bioética interventiva, *Revista Bioética*, Vol 13, No 1, 125-134.
- GARRAFA V., KOTTOW M. y SAADA, A. (orgs.), 2006, Bases conceituais da bioética -enfoque latino-americano, Editora Gaia/Unesco, São Paulo.
- GRACIA D., 2014, El comentario de Diego Gracia, *Revista Bioética Complutense*, Vol 17, 6-8.
- HESTER D., 2002, Narrative as Bioethics The Fact of Social Selves and the Function of Consensus. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol 11, 17-26.
- HOFFMASTER B., 2005, 'Real' ethics for 'real' boys Context and narrative in bioethics. *American Journal of Bioethics*, Vol 5, No 3, 50-51.
- KAUFERT J., KOCH T., 2003, Disability or end-of-life Competing narratives in bioethics, *Theoretical Medicine*, Vol 24, 459-469.
- KOSIK K., 1976, *Dialética do concreto*, 2 ed. Paz e Terra, Rio de Janeiro.
- LIMA S., 2011, La narrativa (bio)ética Una aproximación lírico-analítica, *Ética y Cine Journal*, Vol 1, No 1, 36-44.
- LOCH A., 2002, Princípios da Bioética, en KIPPER D.J. (editor), *Uma Introdução à Bioética*, Temas de Pediatria Nestlé, Vol 73, 12-19.
- MAINETI J.A., 2008, Bioética narrativa, En TEALDI J. (director), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, Unesco y Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- MAINETTI J.A y PÉREZ M.L., 2007, Los discursos de la bioética en América Latina, en PESSINI L., BARCHIFONTAINE C. y LOLAS F. (eds), *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*, OPS, Chile.
- MAINETTI J.A., 1993, *Bioética Ficta*, Quirón, La Plata.
- MILLIGAN E., 2012, Why Narrative Matters (But Not Exclusively) in Bioethics Education, *Journal of Bioethical Inquiry*, Vol 9, No 4, 507-508.
- MORIN E., 2001, A relação dos saberes, En MORIN E., *A Relação dos saberes* Bertrand Brasil, Rio de Janeiro, pp. 487-567.
- NICOLESCU B., 1999, O manifesto da transdisciplinaridade, Triom, São Paulo.
- POTTER V., 1970, *Bioethics. The Science of Survival, Perspectives in Biology and Medicine*. University of Wisconsin, Vol 14, 127-153.
- PRICE C.C., 2007, Cinematic thinking Narratives and bioethics unbound, *American Journal of Bioethics*, Vol 7, No 8, 21-23.
- REVISTA QUIRÓN, 2001, Número aniversario: Bioética Narrativa, Vol 32, No 1.
- SMITH D.H., 1987, Telling stories as a way of doing ethics, *Connecticut Medicine*, Vol 51, No 11, 725-731.
- SOLBAKK J., 2004, Therapeutic Doubt and Moral Dialogue. *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol 29, No 1, 93-118.
- SOTOLONGO P.L., O tema da complexidade no contexto da bioética, en GARRAFA V., KOTTOW M. y SAADA, A. (orgs.), 2006, Bases conceituais da bioética - enfoque latino-americano. Editora Gaia/Unesco, São Paulo, pp. 93-113.
- STYS J., 2007, Documentary Bioethics Visual Narratives for Generations X and Y, *Journal of Medical Humanities*, Vol 27, No 1, 57-66.
- TANNER D.E., 1999, The narrative imperative Stories in medicine, illness and bioethics, *HEC Forum*, Vol 11, No 2, 155-169.
- WILLIAMS S., 1994, Bioethics and Epistemology A Response to Professor Arras, *Indiana Law Journal*, Vol 69, No 4, 1021-1026
- ZOLOTH L., BACKHUS L. and WOODRUFF T et als., 2008, Like as Metaphor and, *American Journal of Bioethics*, Vol 8, No 6, W3-W5.