



HACIA UNA NOCIÓN DE NARRATIVA DESDE LA PERSPECTIVA DEL CUIDADO¹

TOWARDS A NOTION OF NARRATIVE FROM A CARE PERSPECTIVE

OSCAR VERGARA <https://orcid.org/0000-0002-9219-429X>

Universidade da Coruña

Facultad de Derecho.-Campus de Elviña, s/n.-15071 La Coruña.- Telf. 981167000-1523

RESUMEN:

Palabras clave:

Ética narrativa,
Ética del cuidado,
Metodología para la
toma de decisiones,
Vulnerabilidad,
Narrativa de
enfermedad

Recibido: 02/11/2024

Aceptado: 15/12/2024

El fenómeno narrativo en bioética es muy amplio y a pesar de que se haya hablado de un giro o de una era narrativa no está muy claro, debido a dicha amplitud, en qué consista exactamente éste. Esta contribución se dirige a poner de relieve cómo una perspectiva de cuidado bien enfocada narrativamente está en condiciones de contribuir a mejorar las condiciones de libertad (y no sólo de autonomía) en que el paciente toma sus decisiones. Para ello, primero se esbozará una idea de narrativa compatible con esta perspectiva (ep. II). A continuación, se analizará cómo la enfermedad puede propiciar un encuentro profundo del enfermo consigo mismo, abriendo el camino a una narrativa de búsqueda, que le ponga en condiciones de integrar esta experiencia traumática en un horizonte nuevo de sentido (ep. III). Finalmente se pone de relieve que la potenciación de la libertad del paciente, a través de un cuidado, por así decirlo, narrativo, evita abandonar al paciente a su propia autonomía, al tiempo que limita la necesidad de interferir en sus decisiones (ep. IV).

ABSTRACT:

Keywords:

Narrative ethics,
Ethics of care,
Decision-making
methodologies,
Vulnerability, Illness
narrative

The narrative phenomenon in bioethics is remarkably broad, and although some have spoken of a turn or a narrative era, it is not very clear, due to this broadness, exactly what it entails. This contribution attempts to highlight how a narratively well focused care perspective is qualified to enhance the level of freedom (and not only autonomy) by which the patient makes his or her decisions. To this end, an idea of narrative consistent with this perspective will first be outlined (ep. II). Then we will examine how illness can arouse a deep encounter of the patient with himself/herself, opening the way to a quest narrative, enabling him/her to integrate this traumatic experience into a new meaning horizon (ep. III). Finally, it is emphasized that the empowerment of the patient's freedom, through a, so to speak, narrative care, prevents abandoning the patient to his own autonomy, while limiting the need to interfere in his decisions (ep. IV).

¹ Este trabajo es un resumen de la ponencia presentada por el autor a las II Jornadas Divulgativas "Bioética narrativa", UDC, Campus de Ferrol, 18 de octubre de 2024. Este artículo ha contado con financiación de la Xunta de Galicia, Axudas do Programa de Consolidación e Estruturação de Unidades de Investigación Competitivas, 2023-2025.

1. Planteamiento

Como ha señalado F. Breitkopf, las narrativas desempeñan un importante papel en el proceso de formación de identidades individuales y colectivas². Pero al mismo tiempo señala el peligro de que el sujeto se vea “atrapado en la narrativa equivocada”³. Varela y Aznar han señalado en este sentido que la palabra puede promover la curación o puede también aumentar el sufrimiento del paciente. Pero el modelo biomédico, centrado en la enfermedad y no en el enfermo no se hace cargo de esta dimensión. Consideran, en cambio, que el enfoque narrativo mejora la agencia al paciente⁴.

Beauchamp y Childress entienden la agencia como la capacidad para la acción intencional y consideran que es uno de los presupuestos de la autonomía del paciente⁵. El otro es la libertad. Pues bien, esta contribución va encaminada a mostrar cómo el enfoque narrativo coadyuva a mejorar las condiciones de libertad desde las que el paciente toma sus decisiones, estableciendo un puente entre el principio de autonomía y el principio de beneficencia. No hay espacio en estas líneas para desarrollar el conflicto entre ambos principios, pero adviértase que si, como se ha señalado acertadamente, el fundamento del principio de autonomía de Beauchamp y Childress se encuentra en el liberalismo político de Mill⁶, mientras que el de beneficencia se basa en la situación de vulnerabilidad del paciente⁷, los conflictos tenderán a ser frecuentes en todas aquellas situaciones en las que el paciente, sin dejar de ser autónomo, se halle condicionado por algún tipo de narrativa que le induzca a tomar decisiones que no contribuyen a su salud. Desde la ética del cuidado se afirma que en ocasiones hay que interferir, incluso oponiéndose activamente, en los planes

del paciente⁸. El enfoque narrativo, en un contexto de cuidado, está en condiciones de poner al propio paciente, sin forzar sus planes, en las condiciones existenciales adecuadas para que sea viable una toma de decisiones no sólo autónoma, sino también libre, contribuyendo a superar el conflicto entre los citados principios.

No es posible por razones de espacio profundizar en la distinción entre libertad y autonomía⁹. Queremos consignar brevemente el hecho de que es ciertamente posible que un sujeto siga conscientemente y sin interferencias de terceros un plan propio de vida¹⁰ (que es en lo que consiste la autonomía, según el principalismo norteamericano)¹¹ y que dicho plan sea muy coherente (que es en lo que consiste, en parte, la integridad, según el principalismo europeo)¹² y aun así no ser plenamente libre. En efecto, lo más arduo no es siempre ser libre de otros, sino en buena medida ser también libre *de uno mismo*. Hay dos casos generales en los que no se da esto último: 1) Cuando la capacidad de agencia está, por así decirlo, capitidismunida. 2) Cuando la construcción narrativa está sesgada. Con el primer concepto se quiere hacer referencia al tema clásico del carácter moral del sujeto. Como señala Heráclito de Éfeso: “El carácter del hombre es su démon”¹³. El segundo problema hace referencia a las trampas narrativas que el sujeto se tiende a sí mismo, a las historias en las que se enreda. A través de esta noción nos adentramos en el enfoque narrativo de la ética. Pero hay que tener claro que esta noción y la anterior están estrechamente unidas, porque el sujeto con un carácter no bien formado tiende a justificarse a través de relatos.

8 Noddings, N., *Starting at Home. Caring and Social Policy*, Berkeley, University of California Press, 2002, 18.

9 Vid. Vergara, O. “Autonomía, Monomanía and Free Development of Personality in the Clinical Relationship: To What Extent can the Autonomous Person Be Protected?”. *Ramon Llull Journal of Applied Ethics*. 2022; 13: 27-51.

10 O más bien *pretenda* seguirlo, ya que, para Noddings, eso de decidir según un plan de vida viene a ser algo utópico, ya que la vida no puede ser descrita como un plan. Cfr. Noddings, *op. cit.* 78. la vida no puede ser reducida a un plan de vida

11 Beauchamp y Childress, *op. cit.* 99.

12 Kemp, P. “The Idea of European Biolaw: Basic Principles”. En Valdés, E., Lecaros, J.A., *Biolaw and Policy in the Twenty-First Century. Building Answers for New Questions*, Dordrecht, Springer. 2019: 31.

13 Fr. 119, Estobeo, Ant IV 40, 23. Se ha consultado Kirk, G.S y Raven, J.E. Los filósofos presocráticos. Historia crítica con selección de textos, trad. de J. García Fernández, Madrid, Gredos.1966: § 250.

2 Breitkopf, F., *El cerebro narrativo. Lo que nuestras neuronas cuentan*, trad. de J. Chamorro, México, Sexto Piso, 2023: 65, 160.

3 *Ibid.*, 38.

4 Varela, N., Aznar, J. “Competencia narrativa: una propuesta ética para la relación clínica”. *Eidon*. 2024; n.º 61 (junio): 49, 52-53.

5 Beauchamp, T. L.; Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford Univ. Press, 2019: 100.

6 Genuis, Q. I.T. “A Genealogy of Autonomy: Freedom, Paternalism, and the Future of the Doctor-Patient Relationship”. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 2021; 46: 330-349.

7 Pellegrino, E. D.; Thomasma, D. C., *Helping and Healing. Religious Commitment in Health Care*, Georgetown University Press, Whashington D.C, 1997: 55.

Para Beauchamp y Childress no se debe interferir en las elecciones autónomas de los pacientes, incluso se debe cooperar con ellas¹⁴. Sin embargo, también afirman que uno de los presupuestos de la autonomía es la libertad¹⁵, concepto en el que no profundizan. Esto podría permitir la interpretación conforme a la cual un sujeto cuya libertad esté comprometida no tiene capacidad plena para tomar decisiones. Asimismo señalan que hay que proteger, y por tanto limitar la autonomía, de aquellas personas que pueden considerarse inmaduras, carecen de capacidad, están en un estado de ignorancia, o coaccionadas o explotadas, niños, individuos irracionalmente suicidas, drogodependientes, etc.¹⁶ ¿Cabría incluir bajo estos conceptos al paciente desubicado narrativamente? No es un tema que aborden. En cambio, es esencial tener en cuenta que la profesión médica entraña respetar y proteger al que está en la posición más débil¹⁷. El principio de beneficencia, en efecto, entraña hacer el bien incluso a costa de cierto sacrificio o riesgo personales¹⁸. Por ejemplo, tomándose un tiempo con el paciente para escucharle (ya que nadie duda de que la decisión tiene que ser del paciente). Si no tenemos en cuenta esto, se podría caer en lo que algún autor ha llamado “abandonar al paciente a su propia autonomía”¹⁹. En efecto, no se puede descartar que alguna vez el respeto de la autonomía, tomarle la palabra al paciente, pueda constituir el pretexto para quitarse un problema de encima. En este sentido, una afirmación como “a mí no me mire, la decisión fue suya” podría llegar a encubrir cierto cinismo. Bajo una visión fuertemente autonomista puede formarse la tendencia a descartar obligaciones básicas de humanidad, etiquetándolas como paternalismo. Pero al ser humano, como afirma Leon Kass, le corresponde *humanidad*, no sólo humanismo²⁰.

Se trata ahora de mostrar cómo un enfoque narrativo puede ayudar al paciente a liberarse de los enredos

narrativos que le impiden encontrarse a sí mismo y a dar sentido a su enfermedad, así como la manera en que los profesionales sanitarios pueden coadyuvar, desde una perspectiva de cuidado, a este fin.

Para mostrar esto se determinará, en primer lugar, una idea de narrativa que, en medio de la multiplicidad de sus manifestaciones conceptuales, sea compatible con este enfoque de cuidado y autocuidado (ep. II). A continuación (ep. III) se analizará cómo la enfermedad puede propiciar un encuentro profundo del enfermo consigo mismo, abriendo el camino de una narrativa de búsqueda que le ponga en condiciones de integrar esta experiencia traumática en un horizonte nuevo de sentido. Se concluye (ep. IV) que cierto tipo de labor benéfica de los profesionales sanitarios, orientada narrativamente, permite evitar el abandono del paciente a su propia autonomía, contribuyendo a que sus decisiones sean más libres, con lo que se genera un espacio para que los principios de autonomía y beneficencia armonicen naturalmente, alejando la necesidad de una intervención directa de corte paternalista.

2. El enfoque narrativo

Se ha destacado la dificultad para explicar en qué consista exactamente adoptar un enfoque narrativo²¹. Aunque la fenomenología de lo narrativo es amplia y difusa, creo que es ciertamente posible configurar una idea general que sea compatible con la función liberadora que se ha anticipado.

La etimología permite una primera aproximación. Como ha señalado Hayden White, las palabras “narración”, “narrar” y similares derivan, a través del latín *gnārus* (conocer, estar al tanto, ser experto, hábil, etc.) y *narrō* (relatar, contar), del sánscrito *gnā* (saber). La misma raíz genera la palabra griega γνώριμος (cognoscible, conocido)²². Así, para White, la narrativa viene a

14 Beauchamp y Childress, *op. cit.* 105.

15 *Ibid.*, 100.

16 *Ibid.*, 105-106.

17 Pellegrino & Thomasma, *op. cit.* 55.

18 *Ibid.*, 93.

19 Loewy, E.H. “In Defense of Paternalism”. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2005; 26: 446.

20 Kass, L. “Neither for love nor money: why doctors must not kill”, *Public Interest*. 1989 Winter; No. 94: 44.

21 Genette, G., *Narrative Discourse. An Essay in Method*, tras. By J.E. Lewin, Ithaca, NY, Cornell University Press, 1983, 25; Brockmeier, J., Harré, R. “Narrative Problems and Promises of an Alternative Paradigm”. En J. Brockmeier, D. Carbaugh, *Studies in Narrative*, vol. 1, Amsterdam, Philadelphia, John Benjamins Publishing Co. 2001, 40; Brody, H. “What Is Narrative Ethics?” En Brody, H., *Stories of Sickness*, Nueva York. 2003: 174.

22 White, H. “The Value of Narrativity in the Representation of Reality”. *Critical Inquiry*. 1980; Vol. 7, No. 1 (Autumn): 5.

ser la solución al problema de cómo traducir el conocer (*knowing*) en contar (*telling*) (*ibidem*). El que narra es, podríamos decir, *alguien que tiene cierta autoridad que da la sabiduría*.

Para esbozar una idea algo más concreta creo que se puede señalar, sin pretensión de exhaustividad, una serie de rasgos del fenómeno narrativo, que se analizan brevemente a continuación.

a) *Un tipo de discurso*

Lingüísticamente, lo narrativo se puede caracterizar como un *tipo de discurso*. Un discurso es una agrupación de oraciones que produce un significado global que es más que el contenido en las oraciones tomadas independientemente²³. A diferencia del discurso argumentativo, el discurso narrativo no llega a la conclusión a partir de la conexión lógica entre una serie de razones. El discurso narrativo agrupa las oraciones de acuerdo con su contribución a una trama²⁴.

b) *Experiencia humana*

La narrativa tiene por objeto la experiencia humana. En palabras de Polkinghorne²⁵, la narrativa es la forma primaria por la que la *experiencia humana* se hace significativa. La experiencia humana temporal consiste en *sacar episodios* del flujo continuo de momentos sucesivos, señalando puntos de comienzo y final²⁶. Adicionalmente, se podría afirmar que las historias que merecen ser narradas son aquellas que entrañan un *nudo* en el camino de la vida, aquellas de las que se aprende, las que merece la pena conocer su desenlace (y por eso se entresacan). Estos nudos generan una tensión en el flujo de la vida que permite hablar de *arco narrativo*, el cual tiene una estructura de comienzo, nudo, desenlace.

Por eso puede afirmar Walter Benjamin que el narrador no es el que informa, sino el que tiene un *consejo*

que darnos²⁷. Benjamin, en efecto, realza la narración frente a la información, que es el modo de comunicación propio del capitalismo industrial. La información, señala Benjamin, sólo vive en el instante, tiene que entregarse totalmente al momento y explicarse en él sin perder tiempo²⁸. En cambio, la narración –Benjamin pone el ejemplo de la historia de Egipto de Heródoto– se asemeja a las semillas de grano que, milenariamente encerradas en las cámaras de las pirámides, han conservado su poder germinativo hasta nuestros días²⁹. Recientemente B.-Ch. Han ha hablado de la “crisis de la narración”, en la medida en que hoy se sustituye la narración, la *storytelling*, por la *storyselling*, que es vender sobre la base de emociones³⁰.

Donald Spence señala que el criterio de la verdad narrativa no es la verdad histórica, que considera inalcanzable, sino la utilidad terapéutica³¹. Es un fenómeno análogo, señala, a cuando un político dice “ganaré”. No pretende representar una realidad, sino *modular* la realidad. No tengo competencia en la ciencia psicológica, y es cierto que indudablemente es preciso que el terapeuta sea fiel al relato que cuenta el paciente sin falsearlo, pero es preciso no perder de vista la necesidad de que el propio paciente se encuentre con la verdad de sí mismo. Porque, si el criterio para adoptar determinado relato es la utilidad y no la verdad (o la veracidad más bien), la vida se convierte en un juego de espejos, en el que de lo que se trata es de escoger el espejo que haga la imagen más bella, aunque ésta no se corresponda exactamente con el sujeto, lo cual equivale en el fondo a afirmar que no hay modo de liberar al paciente (ni a nadie) de sus fantasías.

Para otros autores, el relato no construye la realidad de una representación fiable de lo que ocurre, sino más bien de una representación conveniente que da sentido

27 Benjamin, W., *El narrador*, trad. de P. Oyarzun, Santiago de Chile, Eds. Metales Pesados, 2016, 79.

28 *Ibid.*, 57.

29 *Ibid.*, 59.

30 Han, B.-Ch., *La crisis de la narración*, trad. de A. Ciria, Barcelona, Herder, 2023, 14, 106

31 Spence, D. D., *Narrative Truth and Historical Truth. Meaning and Interpretation in Psychoanalysis*, Nueva York, Norton, 1982, 271.

23 Polkinghorne, D. E., *Narrative Knowing and the Human Sciences*, Albany, New York State University Press, 1988, 31.

24 *Ibid.*, 36.

25 *Ibid.*, 1.

26 *Ibid.*, 79.

a lo que vivimos³². Lo que importa, afirma Vilarroya, es lo conveniente, no lo veraz³³. En cambio, pensamos que lo conveniente no puede ser sino lo veraz. Si el sujeto, en efecto, no se encuentra consigo mismo, si no está en la verdad que es él (p. ej., no se da cuenta de que es un hipocondríaco o alguien con personalidad narcisista), no está en condiciones de ser libre de su propia narrativa. Que hay la posibilidad de ser veraz lo muestra el citado autor, cuando señala la existencia de estudios empíricos que evidencian que los demás describen mejor que nosotros mismos nuestra personalidad y predicen mejor nuestra conducta³⁴.

El concepto de "verosimilitud", que maneja J. Bruner³⁵ no parece suficiente, y parecería aplicarse mejor a la narrativa de ficción. En este último tipo de narrativa importa la verosimilitud precisamente porque falta la veracidad. En cambio, cuando es posible la veracidad, que el relato sea verosímil es secundario; incluso es mejor que no lo sea, a los efectos de poner de relieve la experiencia que recoge, suscitando respuestas del tipo "no te creo". En efecto, un sujeto con personalidad narcisista puede ser muy coherente contando su historia vital (de tipo narcisista), y ésta puede ser muy verosímil, pero no es veraz, porque hay una selección interesada de los hechos. El narcisista puede engañar a todos, y eso no parece bueno, pero lo peor es que se engaña a sí mismo, con lo que se cierra las puertas a una eventual liberación de su falso relato.

Desde un punto de vista profesional la aproximación narrativa se muestra especialmente interesante, como es el caso, en el campo de la enfermería, de la aportación de P. Benner³⁶. Benner estudia los relatos del personal de enfermería como una manera de organizar y transmitir las experiencias profesionales. Es una aproximación muy útil basada en la noción de práctica comunitaria y vida

buenas que distingue varias tramas en las narrativas de enfermería. En España hay una tesis doctoral que analiza este tipo de narrativas de enfermería, destacando que son imprescindibles para entender bien las prácticas de cuidado y combatir el *burn out*. Se afirma ahí que el relato tiene una función terapéutica para los profesionales³⁷. Pero aquí nos centramos en las narrativas de enfermedad.

c) Forma de trama

Se articula en forma de trama. Jean M. Mandler, en efecto, define cuatro formas de organización del conocimiento³⁸: a) Categórica o taxonómica (p. ej., una manzana es una fruta). b) Matriz (no pone ejemplo, pero podría ser una lista de calificaciones). c) Serial (p. ej., abecedario). d) Esquemática. Esquemáticamente, el conocimiento se puede organizar de dos maneras: i) *Espacialmente*: un esquema espacial es una *escena* (p. ej., la ventana, la puerta, las paredes pertenecen a un cuarto). ii) *Temporalmente*: aunque Mandler no lo denomina así, un esquema temporal es una trama. Mandler realiza un análisis estructural de los cuentos tradicionales, en que ahora no es posible detenerse. Según Polkinghorne, el conocimiento narrativo es capaz de estructurar la información de acuerdo al formato esquemático³⁹.

Pero del mismo modo que una escena no es una mera yuxtaposición de objetos, sino una composición, una agrupación significativa, una trama tampoco es una mera sucesión de episodios. Como señala Ricoeur, la actividad de narrar entraña la construcción de *totalidades significativas*⁴⁰. Y en otro lugar define trama como el conjunto inteligible que rige una sucesión de hechos en una historia⁴¹.

32 Vilarroya, O., *Somos lo que narramos*, Barcelona, Ariel, 2019, 319.

33 *Ibid.*, 328.

34 *Ibid.*, 196.

35 Bruner, J. "Self-making and world making". En J. Brockmeier, D. Carbaugh, *Studies in Narrative*, vol. 1, Amsterdam, Philadelphia, John Benjamins Publishing Co. 2001, 28.

36 Benner, P. "The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment". *Advances in Nursing Sciences*. Dec. 1991; Vol. 14, No. 2: 1-21.

37 Acebedo Urdiales, M. S., *Narrativa y conocimiento práctico. Experiencias y prácticas de las enfermeras "expertas" en UCI*, tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, 2012.

38 Mandler, J. M., *Stories, Scripts, and Scenes: Aspects of Schema Theory*, Hillsdale, NJ-London, Lawrence Erlbaum Associates, 1984, 1-17.

39 Polkinghorne, *op cit.* 111.

40 Ricoeur, P. "The narrative function". En Ricoeur, P., *Hermeneutics and the Human Sciences*, ed. and trans. By John B. Thompson, París, Cambridge Univ. Press. 1998: 278.

41 Ricoeur, P. "Narrative Time". En Mitchell, W.T. (ed.), *On Narrative*, Chicago, The University of Chicago Press. 1981: 167.

Para Aristóteles, una trama tiene que ser *completa*⁴²; esto significa que tenga principio, medio y fin. Esto no conlleva que tenga que ser larga. Hasta el relato más modesto cumple con ello. Una trama consiste nuclearmente, en efecto, en que hay una situación inicial que da un giro y no es posible prever cuál será el desenlace final. Este giro es lo que Aristóteles denomina *peripechia*. Περιπέτης, o *peripetés*, en griego, hace referencia a algo que cambia de manera rápida o imprevista. Aristóteles define la peripechia (περιπέτεια) como el “vuelco en el curso de los acontecimientos”⁴³. Para que haya una historia, afirma D. McAdams⁴⁴, el agente humano tiene que encontrar un obstáculo. Este obstáculo desencadena unos hechos bajo el signo de la incertidumbre, hasta que la historia para en un final.

La trama se llena de contenido a través de un argumento. P. ej., el argumento de la película *La muerte del señor Lazarescu* (Cristi Puiu, 2005) es, según el sitio web Filmaffinity el siguiente:

El señor Lazarescu es viudo y vive solo en un apartamento con sus tres gatos. Su hija Bianca se marchó a vivir a Canadá. Una noche, el solitario anciano se siente mal y llama a una ambulancia. Lo llevan a un hospital, y desde allí a otro y a otro más, pero en ninguno pueden atenderlo. Mientras tanto, su estado de salud se va agravando rápidamente...

Este argumento está estructurado según una trama en que el Sr. Lazarescu vive solo (comienzo), se pone enfermo (giro) y muere (fin). Ni la sinopsis de la película, para evitar el *spoiler*, ni la película misma terminan con la muerte del Sr. Lazarescu. El final está contenido en el título de la película. Se trata de un final conocido, debido a esta circunstancia, pero no inevitable, puesto que si el Sr. Lazarescu hubiera sido atendido a tiempo, se habría salvado. De ahí que la película mantenga la tensión hasta el final.

42 Aristóteles, *Poética*, trad. de T. Mnez. Manzano y L. Rguez. Duplá, Madrid, Gredos, 2011, 1450b.

43 *Ibid.*, 1452a11

44 McAdams, D. P. “First we invented stories, then they changed us: The Evolution of Narrative Identity”, *Evolutionary Studies in Imaginative Culture*. 2019; vol. 3, No. 1, Spring: 2.

Cuando un argumento es convencional se puede hablar, con R. Schafer, de “línea argumental”. La línea argumental viene a ser cualquier elemento que hace reconocible convencionalmente el contenido de una narración⁴⁵. Estas líneas pueden derivarse de símbolos, metáforas, símiles, imágenes, temas o escenas dramáticas o de una combinación de ellos. Las líneas argumentales de prisión, renacimiento, odisea, que son típicamente objeto del trabajo analítico⁴⁶. En particular, la línea argumental de “La muerte del Sr. Lazarescu”, podríamos decir, es la de un relato kafkiano. Más adelante, en el ámbito del cuidado, entraremos en contacto con las historias de renacimiento. En relación con las metáforas, Schafer considera que se trata de instrucciones latentes o reglas para contar cierto tipo de historia, como se desprende del libro *Metáforas de la vida cotidiana*, de Lakoff y Johnson⁴⁷.

d) Composición hermenéutica

Según J. Bruner, es esencial a la narrativa lo que denomina “composición hermenéutica”, por la cual las partes de un relato y su todo “viven juntos”⁴⁸. Esto es, los significados de las partes de un relato son función del relato total y, a la vez, el relato total depende para su formación de las partes constituyentes apropiadas, de modo que la interpretación de relatos parece ser inevitablemente hermenéutica⁴⁹. Esto ya lo puso de manifiesto Aristóteles en su *Poética*⁵⁰, al señalar que las partes del argumento están ensambladas de tal manera que si una de ellas se cambia de lugar o se suprime, el conjunto se altera y se trastorna. Feito y Domingo han hecho hincapié en esta dimensión hermenéutica, al subrayar que es propio de la aproximación narrativa el que no sea posible entender un problema al margen del contexto que proporciona el marco de sentido desde el que poder interpretarlo⁵¹.

45 Schafer, R. “Narratives of the Self”. En *Psychoanalysis: toward the second century*, ed. by Arnold M. Cooper, Otto F. Kernberg, Ethel Spector Person, Nueva York, Vail-Ballou Press. 1989: 161.

46 *Ibidem*.

47 Lakoff, G., Johnson, M., *Metáforas de la vida cotidiana*, trad. de C. González Martín, Madrid, Cátedra, 1980.

48 Bruner, J. “La construcción narrativa de la realidad”. En J. Bruner, *La educación, puerta de la cultura*, Madrid, Visor, 1997: 157.

49 *Ibidem*.

50 *Ibid.*, 1451a8.

51 Feito, L, Domingo, T., *Bioética narrativa y aplicada*, Madrid, Escolar, 2020, 8.

Si lo narrativo se sitúa en el ámbito del comprender, entonces puede ser descaminado atribuirle la función, fruto presuntamente del desarrollo evolutivo humano, de articular una *explicación* acerca de las causas de un fenómeno⁵². Entendida de esta manera, como mecanismo para una búsqueda heurística y provisional de las causas de un fenómeno, lo narrativo se hace conceptualmente compatible con el sesgo y la precipitación. Sin embargo, aquí vemos la narrativa como un ejercicio reflexivo por el que el saber de la experiencia, convenientemente reposado, con toda su autoridad, se traduce en una historia. Una historia entraña más que un explicar (*Erklären*), según la célebre distinción diltheyana, un comprender (*Verstehen*). El método adecuado no pasa tanto por dirigirse a las causas de un fenómeno, como por situar un texto (la historia) en el contexto adecuado. Lo narrativo probablemente se sitúe más que en el contexto de justificación, según la también célebre distinción de Reichenbach, en el contexto de descubrimiento⁵³.

e) Contenido moral

Lo narrativo presenta un contenido moral. Hay varias maneras de justificar esta afirmación, aquí se podrían destacar dos.

En primer lugar, por una razón *estructural*. Es habitual, en efecto, mencionar la distinción que esbozaron en su día Scholes y Kellogg entre los anales, la crónica y la historia⁵⁴. Ésta última, recuerda White, se caracteriza porque tiene un *final*, por lo que posee la estructura de trama. Pues bien, afirma White, la necesidad de un final es una necesidad *moral*⁵⁵: los hechos en sí mismos no tienen final. Es a la luz de un determinado orden moral que se seleccionan los hechos y su papel en la trama⁵⁶.

En segundo lugar, por una razón *hermenéutica*. Como han señalado Domingo y Feito: "Una historia vivi-

da y también narrada no habla sólo de la existencia individual y breve de una única persona, sino de las vidas de todos los hombres que han sido y serán"⁵⁷. Y añaden: Las historias particulares muestran algo universal de la naturaleza humana⁵⁸. En efecto, se ha afirmado antes que un discurso narrativo, una historia, un argumento, entraña un juego entre el conjunto y las partes. Pero ese argumento, esa historia, forma parte de un conjunto más amplio, como es la vida de una persona, su biografía, y la vida de una persona no se entiende al margen de lo que es vivir bien en general: τὸ εὖ ζῆν ὅλος⁵⁹. Por ejemplo, no podemos comprender el significado de un *accidente* sin comprender el significado de la salud en general y del papel de ésta en la vida humana.

f) Estructuras prototípicas

Las narrativas responden a *estructuras prototípicas*. En efecto, hay muchos tipos de narrativas: mitos, cuentos, historias, algunos textos jurídicos, políticos, religiosos, filosóficos y científicos⁶⁰. La cantidad de ellos es incontable. No es de extrañar que se hayan sucedido los planteamientos de tipo estructuralista, que han pretendido identificar sus estructuras prototípicas. Así, Vladimir Propp realiza una morfología de los cuentos fantásticos rusos, reduciéndolos a sus elementos constantes, que son las funciones de los personajes. Una función es la acción de un personaje definida desde el punto de vista de su significado en el desarrollo de la intriga⁶¹. El cuento fantástico en su base morfológica es un mito⁶² y sigue un esquema de 7 personajes⁶³.

A su vez, Claude Lévi-Strauss reduce los mitos a sus unidades constitutivas o mitemas⁶⁴. Así, por ejemplo, los mitos de tipo edípico, para Lévi-Strauss, asimilan siempre el descubrimiento del incesto a la solución de

57 Feito y Domingo, *op. cit.* 7.

58 *Ibid.*, 102.

59 Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, trad. de J. Marías y M. Araújo, Madrid, CEC, 1994, 1140a25-27.

60 Brockmeier y Harré, *op. cit.* 43.

61 Propp, V., *Morfología del cuento*, trad. de Lourdes Ortiz, Madrid, Fundamentos, 2000, 33.

62 *Ibid.*, 104.

63 *Ibid.*, 116.

64 Lévi-Strauss, C., *Antropología estructural*, trad. de E. Verón, Buenos Aires, Eudeba, 1973, 186-210.

52 Vilarroya, *op. cit.* 30, 190 ss.

53 Reichenbach, Hans, *Experience and Prediction*, Chicago, The University of Chicago Press, 1961, 6-7.

54 Scholes, R., Phelan, J., Kellogg, R., *The Nature of Narrative*, 40th. anniversary edition, revised and expanded, Oxford, Oxford University Press, 2006, 211.

55 White, *op. cit.* 24.

56 *Ibid.*, 26.

un enigma viviente, personificado por el héroe⁶⁵. Por su parte, Joseph Campbell reduce los mitos a un monomito fundamental: separación del mundo; iniciación en una fuente de poder; vuelta a la vida ordinaria para vivir una vida más significativa⁶⁶.

Los relatos orales han sido estudiados por Labov y Waletzky, en los cuales distinguen 5 elementos⁶⁷: orientación, complicación, evaluación, resolución y coda. Destacan la evaluación, que se dirige a asegurar significatividad de la narración. Para Bruner, esto es típico de los episodios que se insertan en el marco de las "autobiografías espontáneas": el yo no sólo narra, sino que también justifica⁶⁸. Se trata no de una justificación causal, sino de sentido: se justifica por qué (razón) se narra.

Por último, es interesante también el análisis de Kenneth y Mary Gergen, que distinguen entre narrativa progresiva, negativa o estacionaria⁶⁹.

No son los únicos análisis estructurales. Más adelante nos servirán de ayuda cuando tratemos de aplicar el enfoque narrativo a la situación de cuidado.

g) Expresión de identidad

Como se ha señalado arriba, las narrativas desempeñan un importante papel en el proceso de formación de identidades individuales y colectivas⁷⁰. Así, para R. Schafer, organizamos nuestras experiencias pasadas y presentes narrativamente⁷¹. En palabras de Alisdair McIntyre, la unidad del yo reside en la unidad de la narración que enlaza nacimiento, vida y muerte como comienzo, desarrollo y fin de la narración⁷². De un modo similar,

para Polkinghorne⁷³ damos unidad a nuestra existencia entendiéndola como la expresión de una historia que se despliega y desarrolla. Finalmente, señala D. McAdams, la identidad pretende en parte construir la unidad del sujeto a lo largo del tiempo: una de las formas de conseguirlo es a través de la identidad narrativa⁷⁴.

En particular, para Bruner, las "autobiografías espontáneas" tienden a condensarse en géneros más generales, como el relato de una víctima, un *Bildungsroman*, las formas del antihéroe, historias de *Wanderung*, comedia negra, etc.⁷⁵.

Este aspecto revela una circularidad hermenéutica, en el sentido de que las experiencias conforman la identidad, pero, a su vez, la identidad informa las experiencias.

McAdams y McLean distinguen varios tipos de narrativas de identidad⁷⁶: agencia; comunión; redención; contaminación; creación de significado; exploratoria; solución coherente positiva. La narrativa de "redención" es especialmente interesante para nosotros, porque es capaz de hacerse cargo de la negatividad que entraña la enfermedad, que de algún modo supera, transformándola en un proceso de aprendizaje.

h) Dimensión pragmática

En octavo lugar, la narrativa tiene una dimensión pragmática. J.L. Austin se planteaba cómo hacer cosas con palabras, y ponía de manifiesto la dimensión ilocucionaria del lenguaje⁷⁷. P. ej., al decir "sí quiero", los contrayentes se casan, se convierten en esposos. Se podría decir quizás que, al narrar, *tramamos*. Pero Austin también menciona la dimensión perlocucionaria del lenguaje, señalando que con palabras se *causan cosas*⁷⁸. Hemos visto cómo el sujeto se enreda con palabras, cómo se ve atrapado en historias que no le favorecen: la narrativa puede tener un efecto negativo. Ahora se trata de examinar el efecto positivo y liberador de la narrativa.

65 *Ibid.*, XL.

66 Campbell, J., *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*, trad. de L.J. Hernández, México, FCE, 2000, 40.

67 Labov, W., Waletzky, J., "Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience". En J. Helm (ed.), *Essays on the Verbal and Visual Arts. Proceedings of the 1966 Annual Spring Meeting of the American Ethnological Society*, American Ethnological Society, University of Washington Press, Seattle and London, 1967, 32 ss.

68 Bruner, J., *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*, trad. de J.C. Gómez Crespo y J. L. Linaza, Madrid, Alianza, 1991, 119.

69 Gergen, K. J.; Gergen, M. M. "Narrative Form and The Construction of Psychological Science". En T.R. Sarbin (ed.), *Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct*, Bloomsbury Publishing, Nueva York. 1986, 27.

70 Breitkopf, *op. cit.* 65, 160.

71 Schafer, *op. cit.* 165

72 McIntyre, A., *Tras la virtud*, trad. de A. Valcárcel, Barcelona, Austral, 2013, 254.

73 Polkinghorne, *op. cit.* 150.

74 McAdams, *op. cit.* 77.

75 Bruner, *Actos de significado*, cit. 119.

76 McAdams, D. P.; McLean, M. M. "Narrative Identity". *Current Directions in Psychological Science*. 2013 (22/3): 234.

77 Austin, J. L., *Palabras y acciones. Cómo hacer cosas con palabras*, trad. de G.R. Carrió y E.A. Rabossi, Buenos Aires, Paidós, 1971, 46.

78 *Ibid.*, 145.

De lo anterior, y sin pretender agotar el concepto de lo narrativo, resultaría la siguiente idea de narrativa:

Aquella práctica discursiva por la que se da cuenta de una experiencia de aprendizaje o de una serie de ellas, reales o imaginarias, a través de una secuencia temporal y significativa de hechos, en forma de trama, estructurada según su género, en el contexto general de una vida buena.

3. Narrativas de enfermedad y cuidado

Si, como se ha dicho, la vida misma tiene una estructura narrativa, la cual se condensa significativamente en torno a determinadas experiencias, y éstas se articulan en torno a un nudo, indudablemente, la enfermedad, particularmente cuando ésta es grave, reviste todo el carácter de la experiencia, hasta el punto de que, a través de ella, se pone en juego, de una manera bastante directa, la misma identidad del sujeto. Con todo, mientras no concluye la vida, ésta es objeto de un ajuste narrativo permanente, de modo que una nueva narración siempre tiene la capacidad de acoger con sentido, integrándolas significativamente, hasta las experiencias más dramáticas.

Es un trabajo arduo. Las experiencias no se adquieren, sino que se ganan. No constituyen una pacífica acumulación, un acopio de informaciones, sino que entrañan una sustracción que puede en ocasiones llegar a ser dolorosa. La experiencia procede dialécticamente, a través de una merma, un daño en nuestros presupuestos, poniendo de manifiesto que las cosas no son como pensábamos. Son un golpe de realidad del que el sujeto ha de hacerse cargo, integrando la experiencia en una unidad superadora. No se trata de sustituir maquinalmente el saber anterior, como un mecánico sustituye una pieza por otra, sino de ajustarlo, modularlo, compaginarlo, integrarlo en el conjunto de lo que sabemos, lo que entraña un trabajo. Por eso puede decir Gadamer que la formación es un ascenso a la generalidad⁷⁹.

La enfermedad grave o persistente es un golpe de realidad que pone de manifiesto la vulnerabilidad

⁷⁹ Gadamer, H.-G., *Verdad y método*, trad. de A. Agud y R. de Agapito, Salamanca, Sígueme, 2012, 38 ss.

del sujeto. Es lo que Jaspers denomina una "situación límite"⁸⁰. El enfoque fenomenológico es especialmente lúcido para dar cuenta de esta experiencia. Cosas como sentarse, acostarse, ducharse, anudarse los zapatos se convierten en auténticos desafíos⁸¹. "Me encontré [escribe Carel] con que tenía reinventar mi vida"⁸². La esencia de esta situación es que la enfermedad está siempre ahí (Frank, 2007: 21). "¿Qué está Vd. haciendo ahora mismo?—Sufriendo"⁸³. Cuando alguien sufre se disocia el sujeto entre un cuerpo y un ego, experimentando una sensación de finitud y vulnerabilidad⁸⁴.

Afirma Melanie Thernstrom que la enfermedad cambia al sujeto: *Para bien*: puede sacar a la luz lo mejor del sujeto, incluso convertirlo en un ser heroico⁸⁵. *Para mal*: puede convertir al sujeto en un ser irreconocible que colabora con el dolor en lugar de combatirlo⁸⁶. Si aplicamos el esquema de Gergen y Gergen⁸⁷, en ambos casos la noticia de la enfermedad introduciría una inflexión en la dirección del hilo argumental. Se pasaría de un patrón progresivo, regresivo o estacionario —en función de la capacidad del sujeto para alcanzar sus objetivos—, a otro netamente regresivo. Cuanto más progresivo fuera el patrón inicial y más regresivo el patrón posterior, mayor parecido encontraríamos con el esquema de la tragedia. La diferencia está en lo siguiente: Cuando el cambio es para mal, el paciente se estanca en la fase regresiva. Pero cuando el cambio es para bien, a la fase regresiva, sigue, a través de una segunda inflexión, una tercera fase netamente positiva.

Se pueden definir un poco más ambas situaciones. La situación de estancamiento (cuando el cambio es para mal) se corresponde con lo que McAdams y McLean denominan narrativa de contaminación y Frank narrativa de caos. McAdams y McLean caracterizan este relato

⁸⁰ Jaspers, K., *La filosofía*, trad. de J. Gaos, México, Fondo de Cultura Económica, 1991, 17-23.

⁸¹ Toombs, K. "The Lived Experience of Dissability". *Human Studies*. 1995; 18: 19.

⁸² Carel, H., *Illness. The Cry of the Flesh*, Londres, Routledge, 2013, 8.

⁸³ Daudet, A., *En la tierra del dolor*, Barcelona, Alba, 2003, 23

⁸⁴ Pellegrino y Thomasma, *op. cit.* 45.

⁸⁵ Thernstrom, M., *Las crónicas del dolor*, trad. de C. Ceriani, Barcelona, Anagrama, 2012, 22.

⁸⁶ *Ibid.*, 23.

⁸⁷ Gergen y Gergen, *op. cit.*

como aquel en que una situación buena se torna mala, de tal manera que el afecto negativo destruye los efectos de la positividad anterior⁸⁸. Por tanto, se podría decir que entraña instalarse, o más bien encastillarse, en la negatividad de la enfermedad. Pareciera que sigue un patrón fenomenológico, pues se limita a lidiar con lo que aparece en cada momento o se le presenta a la conciencia. Según Frank tiene un esquema narrativo “y entonces... y entonces...”⁸⁹. “Pero basta esa gota de sangre, ese quejido mudo de mi cuerpo, ese goteo rojo de la vida, para que todo se borre y yo me reduzca a mi dolor.”, escribe F. Umbral⁹⁰.

La situación positiva (cuando el cambio es para bien) requiere, como digo, una nueva inflexión que dé lugar a una tercera fase *superadora*. Esta inflexión entraña, no una contaminación, sino, habría que decir más bien, una *purificación*, una auténtica catarsis. Esta purificación es necesaria para que sea hacedero encajar la enfermedad en la historia vital del sujeto, a fin de que tenga un sentido⁹¹. Se correspondería con la narrativa “de redención” de McAdams y McLean, según la cual una situación mala se convierte, es “redimida” o salvada, por el bien que viene después. También se correspondería con la narrativa “de búsqueda”, de A.W. Frank.

Afirma Virginia Woolf en *On being ill* que la enfermedad, provoca un cambio espiritual tremendo⁹². Es, como también sucede a través de la ascesis que estudia Foucault⁹³, una auténtica *ethopoiesis*, un cambio en la manera de ser. Pero, aquí el maestro espiritual es la propia enfermedad: “Dolor, sé mi filosofía, sé mi ciencia”, escribe Daudet⁹⁴, y rotula su escrito con el aforismo griego μαθήματα παθήματα: los sufrimientos son enseñanzas. Pero, así como el maestro debe ejercer la parresía, la franqueza, con el discípulo, es importante advertir que el médico también debe hacer lo propio con el paciente,

lo que excluye la denominada conspiración de silencio (que no es lo mismo que dosificar prudentemente la información).

Aristóteles señala tres partes en un argumento: peripecia, reconocimiento y sufrimiento. En una buena tragedia, enseña Aristóteles, la peripecia se da al tiempo del reconocimiento o anagnórisis⁹⁵. P. ej., en el caso del *Edipo rey*, se daría cuando el protagonista reconoce, se da cuenta de que ha matado a su padre y se ha casado con su madre: con este reconocimiento se produce el giro. Pero, como se ha dicho antes, una narrativa de redención consiste en una *superación* de la tragedia. En este tipo de narrativa están separados peripecia y reconocimiento. Ya no será una *tragedia* hermosa, pero no por ello dejará de ser una *historia* hermosa. La peripecia sobreviene con la noticia de la enfermedad. La anagnórisis tiene lugar cuando el paciente se reconoce *a sí mismo*.

Por eso es importante que el paciente narre su propia peripecia, y el profesional sanitario puede ayudar mucho en este paso. A.W. Frank señala que contar una historia genera una *distancia* entre lo que se vive y lo que se cuenta: sólo a esta distancia pueden las acciones, incluyendo las interpretaciones, ser percibidas como teniendo alternativas, haciendo así el cambio imaginable⁹⁶. La muerte es un espejo en el que vemos la propia vida, señala Hennezel. La angustia no se sigue tanto de enfrentar la muerte, como de enfrentarse con uno mismo, con la propia vida⁹⁷. Escribe A. Broyard que “el médico debería sangrar al paciente todo lo que tenga que decir, de la conciencia de su enfermedad, tal como los médicos de antaño sangraban a sus pacientes para dar salida al calor excesivo o a los humos peligrosos y dañinos”⁹⁸.

El efecto de este proceso de purificación es el siguiente: En virtud de él, el sujeto llega a ser *uno consigo*

88 McAdams y McLean, *op. cit.* 234.

89 Frank, A. W., *The Wounded Storyteller, Body, Illness, and Ethics*, Chicago, The University of Chicago Press, 2013, 97-114.

90 Umbral, F., *Mortal y rosa*, Barcelona, Austral, 2022, 108.

91 Vergara, O. “To Be Alive When Dying: Moral Catharsis and Hope in Patients with Limited Life Prognosis”. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2021; 24: 517-527.

92 Woolf, V., *On being ill*, Londres, Renard Press, 2022, 7.

93 Foucault, M., *Hermenéutica del sujeto*, trad. de F. Álvarez-Uría, Madrid, Eds. de la Piqueta, 1994, 77.

94 Daudet, *op. cit.* 58.

95 Aristóteles, 2011, *cit.* 1452a11

96 Frank, A. W. “Just Listening: Narrative and Deep Illness”. En Krippner, Stanley; Bova, Michael; Gray, Leslie (eds.), *Healing Stories: The Use of Narrative in Counselling and Psychotherapy*, Charlottesville, VA, Puente Publications. 2007, 34

97 Hennezel, Marie de, *La muerte íntima*, trad. de J. Giménez, Barcelona, Plaza y Janés, 1996, 127.

98 Broyard, A., *Ebrio de enfermedad*, trad. de M. Martínez-Lage, La Uña Rota, Segovia, 2013, 84.

mismo, deja de estar disociado el sujeto que es y el sujeto que cree que es: encuentra su verdad; se asienta en el ser, renuncia a su viejo yo y da de mano a su antiguo relato; se abre a encontrar un nuevo sentido.

Cuando un relato es veraz, como se ha dicho arriba, los hechos narrados son significativos desde el punto de vista del carácter moral del sujeto, de tal manera que los que le conocen le identifican como el sujeto de su relato. Como señalan Kellogg, Phelan y Scholes, el biógrafo mira aquellos episodios que revelan el carácter del sujeto⁹⁹. Esta regla también vale para el que produce una autobiografía, so pena de no ser significativa. P. ej., si un avaro se detiene en los ocasionales actos gratuitos que ha llevado a cabo, evitará dar el paso que podría liberarle del verdadero papel que cumple en el relato veraz que sus conocidos pueden elaborar libremente. Conocerse a uno mismo en la Antigüedad se consideraba un paso previo a la solución del problema del sentido de la vida¹⁰⁰.

Según Patrick C. Hogan, hay tres estructuras narrativas universales: la romántica, la heroica y la sacrificial¹⁰¹. Es interesante advertir que el relato de búsqueda o de redención se corresponde con la figura del mito *heroico*. Según Campbell, el mito heroico tiene un esquema que consta de las siguientes partes: Separación del mundo; iniciación en una fuente de poder; vuelta a la vida ordinaria para vivir una vida más significativa¹⁰². Este patrón presenta analogías con el de los cuentos fantásticos analizados por Propp, lo que no es sorprendente, ya que el propio Propp enlaza cuentos y mitos¹⁰³. L. Polo, tomando un cuento clásico, distingue cuatro elementos¹⁰⁴: a) el sujeto; b) la pugna; c) el adversario, y d) el encargo.

Lo que hace significativa la vida no es la cantidad de episodios, sino su significado. En consecuencia, lo que importa no es una vida llena, sino una vida *colmada*. Una vida colmada es la que entraña un *cumplimiento*,

y ésta es compatible con una vida corta. Es lo que elige Aquiles, cuando le dan a escoger entre una vida larga y anodina o una vida corta y heroica. Pero, como expone Max Scheler, un héroe puede habitar un cuerpo débil¹⁰⁵. La experiencia M. de Hennezel, que trabajó como psicóloga en la primera unidad francesa de cuidados paliativos es muy elocuente acerca de la intensa felicidad que cabe experimentar en los últimos compases de la vida. Hennezel habla del milagro que supone encontrar vida cuando reinan la tristeza y el sufrimiento¹⁰⁶. “Se agostaba, pero su corazón ardía”, escribe¹⁰⁷. Un cumplimento no es una realización, como nota bien Viktor Frankl¹⁰⁸. Los últimos momentos de la vida, en efecto, no son momentos para la autorrealización, sino para el heroísmo. En última instancia, la misión que abraza el enfermo es la de dar un testimonio, el cual puede consistir en una pequeña acción o en una palabra, nada que no esté al alcance de muchos enfermos. En este sentido cabe matizar el principio estoico de que para morir bien hay que vivir bien, con virtud. Sin duda es lo mejor, pero en última instancia son muchos los que pueden salvar su biografía, aunque no hayan sido virtuosos. Esta segunda esperanza permite al enfermo, tras un proceso duro, reponerse de la pérdida de la primera esperanza (de restitución)¹⁰⁹.

Para Benjamin, el moribundo, que hoy hemos apartado de la vista, está en la posición de haberse encontrado a sí mismo, por lo que tiene autoridad para contar algo que deberíamos escuchar¹¹⁰. El narrador tiene cabida junto al maestro y el sabio: tiene un consejo que dar¹¹¹. Pero no como el proverbio, para algunos casos, sino como el sabio: para muchos: es que le está dado remontarse a una vida entera¹¹². Nadie, afirma Benjamin citando a Pascal, muere tan pobre que no deje algo tras

105 Scheler, Max, *El héroe y el genio. Modelos y valores*, trad. de E. Taberning, Buenos Aires, Vola, 2020, 87.

106 Hennezel, *op. cit.* 15.

107 *Ibid.*, 170.

108 Frankl, V., *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*, Barcelona, Herder, 2006, 37.

109 Vergara, O., “Dialéctica de la esperanza en pacientes con pronóstico de vida limitado. Aspectos éticos y narrativos”, *Cuadernos de Bioética*. 2021; 32 (104): 49-59.

110 Benjamin, *op. cit.*, 63.

111 *Ibid.*, 79.

112 *Ibidem*.

99 Kellogg, Phelan y Scholes, *cit.*, 212.

100 Vilarroya, *op. cit.* 185.

101 Hogan, Patrick C., *The Mind and Its Stories. Narrative Universals and Human Emotion*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003, 15, 101 ss.

102 Campbell, *op. cit.* 40.

103 Propp, *op. cit.* 104.

104 Polo, Leonardo, *Quién es el hombre. Un espíritu en el tiempo*, Madrid, Rialp, 2003, 245.

de sí. También, ciertamente, recuerdos, sólo que éstos no siempre encuentran heredero¹¹³. El que escucha una historia, a diferencia del que lee una novela, que está a solas, ése, el que escucha una historia, está en compañía del narrador. En consecuencia, la primera tarea que se desprende para el profesional sanitario es aparentemente sencilla: *acompañar al paciente y escuchar su historia*. Sin embargo, nota B.-Ch. Han, hoy apenas se cuenta nada al médico; en cambio, afirma, la narrativa sana¹¹⁴.

La siguiente es una cita del libro de Job (2, 13): "Después [sus amigos] se sentaron con él en el suelo y estuvieron siete días con sus noches, pero ninguno le decía nada, viendo lo atroz de su sufrimiento." A.W. Frank parte de esta cita para señalar que lo mejor que se puede dar a alguien es tu atención¹¹⁵. N. Noddings también insiste, desde la óptica del cuidado, en que una característica esencial del encuentro de cuidado es la atención¹¹⁶. Ahora bien, Frank advierte que esta atención no puede convertirse en una tarea, porque entonces pierde su carácter de *don* y con ello su eficacia terapéutica¹¹⁷. En la literatura de la enfermedad se aprecia justamente, señala Frank, agradecimiento a la enfermedad, bajo el esquema general "ahora puedo...", es decir, "ahora sé qué es lo importante", "he aprendido a ser más empático", etc.¹¹⁸. Supone superar el "ahora no puedo"¹¹⁹, propio de la segunda fase. No se aspira a la restitución, sino al *aprendizaje* y a cómo se puede transmitir a los que no han hecho ese viaje: los enfermos, dice Frank, son como viejos marineros que regresan para contar un cuento que los demás necesitan oír, aunque se resistan a ello¹²⁰. Como han señalado Pellegrino y Thomasma, casi todos los médicos de una edad han aprendido así a decir adiós: el sanador herido es también sanado en este proceso¹²¹. El enfermo grave ha dejado atrás su viejo yo y ahora, señala Frank, es *otro*¹²². Aunque más bien habría que decir que ahora es *él mismo* otra vez, una

vez deshecho de sus enredos narrativos. De un modo general, independientemente de cómo sea en cada caso, el paciente tiene la misión de *dar un testimonio desde su posición de autoridad*.

Qué pueden aportar los profesionales sanitarios: En esta situación, nota Frank, los amigos suelen desaparecer y tienden a querer que regrese el *antiguo* amigo. En cambio, el profesional sanitario no tiene este problema: no espera la historia que *quiere* oír, sino que está en condiciones de *abrirse* a la que el paciente tiene que contarle. Como ha señalado J.C. Bermejo: Ayudar a curarse no significa sólo suministrar fármacos, sino también ayudar a reinventarse a sí mismo, a ser protagonista de la propia película¹²³.

4. Conclusión

En conclusión, partimos de una situación en la que un paciente autónomo se encuentra enredado en una narrativa equivocada, la cual entraña un menoscabo en su libertad. El principio de autonomía, en un sentido liberal, invita al profesional a limitarse a proporcionar al paciente la información clínica necesaria, pero a no interferir en sus decisiones. En cambio, el principio de beneficencia, atendiendo a su situación de vulnerabilidad, invita a realizar algún tipo de intervención adicional, con lo que entra en conflicto con el principio de autonomía. Se ha tratado de mostrar que el enfoque narrativo capacita al paciente para encontrarse consigo mismo y reenfocar su narrativa en un sentido más auténtico y más libre. Los profesionales sanitarios están en condiciones de promover respetuosamente este proceso, contribuyendo a superar el conflicto entre ambos principios.

En efecto, uno de los achaques más habituales del principialismo tiene que ver con el carácter potencialmente conflictivo de los principios que forman su contenido. Un conflicto recurrente se plantea en aquellas situaciones en que la decisión autónoma de un paciente se vuelve, a los ojos de los profesionales sanitarios y de otros potenciales observadores externos, con-

113 *Ibid.*, 68.

114 Han, *op. cit.*, 89.

115 Frank, "Just Listening...", cit. 22.

116 Noddings, *op. cit.*, 17.

117 Frank, "Just Listening...", 23.

118 *Ibid.*, 31.

119 Daudet, *op. cit.*, 84.

120 Frank, "Just Listening...", cit. 31.

121 Pellegrino y Thomasma, *op. cit.* 24.

122 Frank, "Just Listening", cit. 32.

123 Bermejo, José C., *Apuntes de relación de ayuda*, Maliaño, Sal Terrae, 2022, 56.

tra aquél mismo, planteándose la opción de interferir paternalistamente (con un paternalismo duro), en aquélla. En cambio, contribuir a través de una escucha activa, a que el paciente se encuentre consigo mismo y dote de sentido a su experiencia de enfermedad, tiende a asegurar que la decisión del paciente brota libremente del centro de sí mismo, lo que evita la necesidad de interferir directamente en ella, alejando la necesidad de abordar el problema en términos conflictivos.

Referencias

- Acebedo Urdiales, M. S., *Narrativa y conocimiento práctico. Experiencias y prácticas de las enfermeras "expertas" en UCI*, tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, 2012.
- Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, trad. de J. Marías y M. Araújo, Madrid, CEC, 1994.
- Aristóteles, *Poética*, trad. de T. Mnez. Manzano y L. Rguez. Duplá, Madrid, Gredos, 2011
- Austin, J. L., *Palabras y acciones. Cómo hacer cosas con palabras*, trad. de G.R. Carrió y E.A. Rabossi, Buenos Aires, Paidós, 1971.
- Beauchamp, T. L.; Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford Univ. Press, 2019
- Benjamin, W., *El narrador*, trad. de P. Oyarzun, Santiago de Chile, Eds. Metales Pesados, 2016.
- Benner, P. "The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment". *Advances in Nursing Sciences*. Dec. 1991; Vol. 14, No. 2: 1-21.
- Bermejo, José C., *Apuntes de relación de ayuda*, Maliaño, Sal Terrae, 2022.
- Breitkopf, F., *El cerebro narrativo. Lo que nuestras neuronas cuentan*, trad. de J. Chamorro, México, Sexto Piso, 2023.
- Brockmeier, J., Harré, R. "Narrative Problems and Promises of an Alternative Paradigm". En J. Brockmeier, D. Carbaugh, *Studies in Narrative*, vol. 1, Amsterdam, Philadelphia, John Benjamins Publishing Co. 2001: 39-58.
- Brody, H. "What Is Narrative Ethics?" En Brody, H., *Stories of Sickness*, Nueva York. 2003: 172-192.
- Broyard, A., *Ebrio de enfermedad*, trad. de M. Martínez-Lage, La Uña Rota, Segovia, 2013.
- Bruner, J. "La construcción narrativa de la realidad". En J. Bruner, *La educación, puerta de la cultura*, Madrid, Visor, 1997.
- Bruner, J. "Self-making and world making". En J. Brockmeier, D. Carbaugh, *Studies in Narrative*, vol. 1, Amsterdam, Philadelphia, John Benjamins Publishing Co. 2001: 25-37.
- Bruner, J., *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*, trad. de J.C. Gómez Crespo y J. L. Linaza, Madrid, Alianza, 1991.
- Campbell, J., *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*, trad. de L.J. Hernández, México, FCE, 2000.
- Carel, H., *Illness. The Cry of the Flesh*, Londres, Routledge, 2013.
- Daudet, A., *En la tierra del dolor*, Barcelona, Alba, 2003.
- Feito, L, Domingo, T., *Bioética narrativa y aplicada*, Madrid, Escolar, 2020
- Foucault, M., *Hermenéutica del sujeto*, trad. de F. Álvarez-Uría, Madrid, Eds. de la Piqueta, 1994.
- Frank, A. W. "Just Listening: Narrative and Deep Illness". En Krippner, Stanley; Bova, Michael; Gray, Leslie (eds.), *Healing Stories: The Use of Narrative in Counselling and Psychotherapy*, Charlottesville, VA, Puente Publications. 2007: 21-40
- Frank, A. W., *The Wounded Storyteller, Body, Illness, and Ethics*, Chicago, The University of Chicago Press, 2013.
- Frankl, V., *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*, Barcelona, Herder, 2006.
- Gadamer, H.-G., *Verdad y método*, trad. de A. Agud y R. de Agapito, Salamanca, Sígueme, 2012.
- Genette, G., *Narrative Discourse. An Essay in Method*, tras. By J.E. Lewin, Ithaca, NY, Cornell University Press, 1983.
- Genuis, Q. I.T. "A Genealogy of Autonomy: Freedom, Paternalism, and the Future of the Doctor-Patient Relationship". *The Journal of Medicine and Philosophy*. 2021; 46: 330-349.
- Gergen, K. J.; Gergen, M. M. "Narrative Form and The Construction of Psychological Science". En T.R. Sar-

- bin (ed.), *Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct*, Bloomsbury Publishing, Nueva York. 1986: 22-44.
- Han, B.-Ch., *La crisis de la narración*, trad. de A. Ciria, Barcelona, Herder, 2023.
- Hennezel, Marie de, *La muerte íntima*, trad. de J. Giménez, Barcelona, Plaza y Janés, 1996.
- Hogan, Patrick C., *The Mind and Its Stories. Narrative Universals and Human Emotion*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003.
- Jaspers, K., *La filosofía*, trad. de J. Gaos, México, Fondo de Cultura Económica, 1991.
- Kass, L. "Neither for love nor money: why doctors must not kill", *Public Interest*. 1989 Winter; No. 94: 25-46.
- Kemp, P. "The Idea of European Biolaw: Basic Principles". En Valdés, E., Lecaros, J.A., *Biolaw and Policy in the Twenty-First Century. Building Answers for New Questions*, Dordrecht, Springer. 2019: 19-32.
- Kirk, G.S y Raven, J.E. Los filósofos presocráticos. Historia crítica con selección de textos, trad. de J. García Fernández, Madrid, Gredos. 1966.
- Labov, W., Waletzky, J., "Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience". En J. Helm (ed.), *Essays on the Verbal and Visual Arts. Proceedings of the 1966 Annual Spring Meeting of the American Ethnological Society*, American Ethnological Society, University of Washington Press, Seattle and London, 1967.
- Lakoff, G., Johnson, M., *Metáforas de la vida cotidiana*, trad. de C. González Martín, Madrid, Cátedra, 1980.
- Lévi-Strauss, C., *Antropología estructural*, trad. de E. Verón, Buenos Aires, Eudeba, 1973.
- Loewy, E.H. "In Defense of Paternalism". *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2005; 26: 445-468.
- Mandler, J. M., *Stories, Scripts, and Scenes: Aspects of Schema Theory*, Hillsdale, NJ-London, Lawrence Erlbaum Associates, 1984.
- McAdams, D. P. "'First we invented stories, then they changed us': The Evolution of Narrative Identity", *Evolutionary Studies in Imaginative Culture*. 2019; vol. 3, No. 1, Spring: 1-18.
- McAdams, D. P.; McLean, M. M. "Narrative Identity". *Current Directions in Psychological Science*. 2013 (22/3): 233-238.
- McIntyre, A., *Tras la virtud*, trad. de A. Valcárcel, Barcelona, Austral, 2013.
- McKinstry, B. "Paternalism and the doctor-patient relationship in general practice". *British Journal of General Practice*. 1992; 42: 340-342.
- Noddings, N., *Starting at Home. Caring and Social Policy*, Berkeley, University of California Press, 2002.
- Pellegrino, E. D.; Thomasma, D. C., *Helping and Healing. Religious Commitment in Health Care*, Georgetown University Press, Washington D.C, 1997.
- Polkinghorne, D. E., *Narrative Knowing and the Human Sciences*, Albany, New York State University Press, 1988.
- Polo, Leonardo, *Quién es el hombre. Un espíritu en el tiempo*, Madrid, Rialp, 2003
- Propp, V., *Morfología del cuento*, trad. de Lourdes Ortiz, Madrid, Fundamentos, 2000.
- Reichenbach, Hans, *Experience and Prediction*, Chicago, The University of Chicago Press, 1961.
- Ricoeur, P. "The narrative function". En Ricoeur, P., *Hermeneutics and the Human Sciences*, ed. and trans. By John B. Thompson, Paris, Cambridge Univ. Press. 1998: 274-296
- Ricoeur, P. "Narrative Time". En Mitchell, W.T. (ed.), *On Narrative*, Chicago, The University of Chicago Press. 1981: 165-186
- Schafer, R. "Narratives of the Self". En *Psychoanalysis: toward the second century*, ed. by Arnold M. Cooper, Otto F. Kernberg, Ethel Spector Person, Nueva York, Vail-Ballou Press. 1989: 153-167
- Scheler, Max, *El héroe y el genio. Modelos y valores*, trad. de E. Taberning, Buenos Aires, Vola, 2020.
- Scholes, R., Phelan, J., Kellogg, R., *The Nature of Narrative*, 40th. anniversary edition, revised and expanded, Oxford, Oxford University Press, 2006
- Spence, D. D., *Narrative Truth and Historical Truth. Meaning and Interpretation in Psychoanalysis*, Nueva York, Norton, 1982.

- Thernstrom, M., *Las crónicas del dolor*, trad. de C. Ceriani, Barcelona, Anagrama, 2012.
- Toombs, K. "The Lived Experience of Dissability". *Human Studies*. 1995; 18: 9-23.
- Umbral, F., *Mortal y rosa*, Barcelona, Austral, 2022.
- Varela, N., Aznar, J. "Competencia narrativa: una propuesta ética para la relación clínica". *Eidon*. 2024; n.º 61 (junio): pp. 46-57.
- Vergara, O., "Dialéctica de la esperanza en pacientes con pronóstico de vida limitado. Aspectos éticos y narrativos", *Cuadernos de Bioética*. 2021; 32 (104): 49-59.
- Vergara, O. "To be alive when dying: moral catarsis and hope in patients with limited life prognosis". *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2021; 24: 517-527.
- Vergara, O. "Autonomía, Monomanía and Free Development of Personality in the Clinical Relationship: To What Extent can the Autonomous Person Be Protected?". *Ramon Llull Journal of Applied Ethics*. 2022; 13: 27-51.
- Vilarroya, O., *Somos lo que narramos*, Barcelona, Ariel, 2019
- White, H. "The Value of Narrativity in the Representation of Reality". *Critical Inquiry*. 1980; Vol. 7, No. 1 (Autumn): 5-27.
- Woolf, V., *On being ill*, Londres, Renard Press, 2022.