

## INTRODUCCIÓN

Los síntomas eran cada vez más evidentes, tenía cambios de humor, muchas dificultades para realizar las actividades cotidianas. Ella iba perdiendo memoria, dependía cada vez más de los cuidados de él, su marido. Ella era, había sido, una escritora de éxito, de fuerte personalidad. Su última novela parecía distinta a las anteriores, estaba menos elaborada. Ella se sentaba a escribir, como siempre, pero estaba horas ante la página en blanco. Las palabras no llegaban. Le costaba recordar fechas, nombres, estaba desconcertada. La convivencia no resultaba fácil, aunque había días, momentos, en que volvía a ser ella misma, alguien muy especial. Lo contó John Bayley, su marido, después de que ella falleciera. Ella, la novelista y filósofa Iris Murdoch, padeció la enfermedad de Alzheimer. La experiencia de perder la memoria y las palabras se parece a «navegar en la oscuridad», a vivir «en la niebla» o «en el laberinto». Desde fuera es difícil comprender la situación, aquellas personas que sufren este tipo de demencia no están en condiciones de explicar cómo viven la pérdida de sus recuerdos, de las palabras y de su autonomía.

¿Es posible ponerse en su lugar? ¿Cómo tomar las decisiones que afectan a los enfermos? ¿Hasta qué punto se comprende su sufrimiento? A partir de sus comienzos, en los años setenta, la bioética ha defendido la autonomía y los derechos individuales, los derechos de los pacientes y de los sujetos de investigación. Los principios básicos, autonomía, justicia, beneficencia, no maleficencia, han sido los cimientos de una práctica clínica y de una investigación científica que han de estar al servicio de los agentes, por encima de los intereses sociales, políticos e incluso científicos. Ahora bien, el marco de los principios generales, aun siendo fundamental, ha podido dejar al margen experiencias únicas y valiosas. El debate entre los

defensores del método de los principios y el método casuístico ha estado presente desde los inicios de la disciplina, sin que ello impidiera su avance, un avance importante hasta llegar a la actual situación. A finales de los años noventa y con el cambio de siglo, se ha reconocido la dimensión internacional, global de la bioética y, también, la necesidad de incluir otros enfoques: multicultural, feminista, empírico, narrativo. Desde el año 2001, se habla abiertamente de «giro narrativo» en bioética. Las historias individuales, también la literatura, los relatos, la narración cinematográfica, el arte, ocupan un nuevo lugar en la reflexión ética y bioética. Están al lado de la medicina, el derecho, las ciencias sociales, la psicología y la larga lista de disciplinas que hacen del discurso bioético un lugar abierto y, a la vez, propicio a los debates sobre los contenidos y los métodos. Existen varias razones para aproximarse a lo narrativo, como la necesidad de tener mucho más en cuenta las experiencias y los casos.

Según esto, se trataría de una nueva etapa del anterior debate sobre la casuística y el valor de los principios. ¿Es algo más? Algunas contribuciones al giro narrativo, como la de T. Chambers y la de R. Charon, insisten en la especial importancia de los relatos. Están presentes en la práctica clínica, en la comunicación entre todos los agentes, los enfermos, las personas cercanas a estos y los profesionales de la salud. En cambio, autores como J. Agich han puesto en duda la necesidad de dar este giro en bioética, ya que lo narrativo no es, no puede ser una vía privilegiada para la justificación moral de decisiones fundamentales. Afectan nada menos que a la salud y a la calidad de vida. El debate sigue abierto, más aún tras la aparición de otros giros, como el «empírico». En el libro se analiza la situación y se aboga por la complementariedad entre la bioética y la literatura. La tesis está relacionada con las dificultades ya mencionadas, ¿podemos situarnos en el lugar del otro? ¿Cómo entender la enfermedad, el dolor? Esta aproximación pragmática no prejuzga las ventajas o posibles carencias de los cambios o giros experimentados en la disciplina. El objetivo aquí es la argumentación práctica, desde varios puntos de vista, en tercera, segunda y, a ser posible, en primera persona. Se trata, pues, de mejorar la comunicación y la comprensión de las experiencias y de los casos prácticos. Ciertamente que nadie podrá reemplazar ni experimentar la enfermedad y el sufrimiento como los propios pacientes, en primera persona. ¿Ayudan las narraciones a entender mejor esas experiencias?

El punto de vista general, siendo válido —en tercera persona— permite justificar moralmente las decisiones. Pero no permite apreciar lo que sucede en cada caso, en primera persona. He ahí un serio problema, la experiencia es individual y la capacidad para entenderla tiene límites evidentes; sin embargo, todos podemos hacer el esfuerzo de pensar «como si» estuviéramos en su lugar. Esto es, el lugar de los pacientes, los sujetos de experimentación, y todos aquellos han de tomar decisiones fundamentales para la salud, la vida y, a veces, la muerte. Relatos como el de J. Bay-

ley son una casi excepción, ya que narran en vivo, en primera línea y como cuidador principal, el deterioro de quien pierde la memoria, se desorienta y padece demencia. No abundan los relatos de este tipo, en segunda persona. Por ello, habrá que construir o reconstruir situaciones parecidas —en tercera persona—, a fin de comprender mejor cómo es la enfermedad y cuánto afecta a los enfermos. ¿Cómo ponerse en su lugar? Ahí está, quizás, el espacio de la literatura, de un tipo de obras literarias. La escritura proporciona distancia y, a la vez, ofrece ejemplos, casos hipotéticos que permiten y, en ocasiones, obligan a reflexionar sobre el triunfo de las enfermedades. El objetivo sería, por tanto, *entender* el dolor.

La segunda razón para acercar la bioética a la literatura está relacionada con *los casos*. Los derechos de los pacientes y sujetos de investigación exigen la protección de sus datos. Es posible contar con una información adecuada sobre enfermedades, situaciones concretas, dilemas planteados a sujetos reales en lugares y circunstancias reales. Pero esa información estará restringida, tal vez no esté disponible en el momento de tratar los casos. Los pacientes, quienes los acompañan y representan, los profesionales que los atienden, los investigadores y los miembros de comités de ética sí estarán autorizados a consultar dichos datos, respetando la confidencialidad. No así los demás, por muy interesados que estén en conocer y debatir sobre los casos. Es decir, la comunicación tiene límites, en el ámbito clínico y en la investigación, entonces ¿qué hacer? La literatura ofrece una posibilidad, con casos hipotéticos, pero no menos complejos que los que surgen en la realidad, la del investigador, del personal sanitario, de los cuidadores y, ante todo, la realidad de los pacientes. La ficción, lo hipotético permite saltar más allá de los límites que impone, debe imponer, el respeto por los derechos individuales y por las obligaciones profesionales.

La tercera razón para acercarse a los relatos —biográficos o de ficción— está relacionada con los procesos, siempre abiertos y a veces inciertos, por los cuales han de pasar desde los pacientes, los cuidadores, los profesionales de la salud hasta los investigadores. Antes de tomar decisiones, sobre todo en circunstancias difíciles —suelen serlo aquellas que afectan a la salud y la enfermedad— es necesario sopesar los riesgos, los beneficios y las posibles consecuencias. Antes de la decisión, está la *deliberación*, un procedimiento con muchos elementos heterogéneos, con razones a favor y en contra y con una gran mezcla de experiencias, datos, sentimientos, creencias y, también, prejuicios y temores. La justificación moral requiere argumentos, razones que den fuerza a las decisiones sobre casos concretos. Para llegar hasta la conclusión, habrá que sopesar todos los elementos, desde la información hasta los valores y los principios. ¿Cómo llegar a una conclusión adecuada? En bioética y en ética no se puede hablar de una única respuesta correcta y sí de decisiones en medio de la incertidumbre. La literatura muestra cómo se construye el razonamiento práctico, cómo se delibera y cuánto cuesta hacerlo, sin la urgencia ni los compromisos que la realidad impone. La deliberación puede usar toda la información, con

suposiciones, experimentos mentales, analogías y casos hipotéticos, a fin de entender mejor las situaciones reales.

Los capítulos del libro se organizan en torno a estos objetivos, el esfuerzo por situarse en el lugar del otro, una mejor comprensión de las experiencias ineludibles, como la enfermedad y el dolor. Están también los límites de la experiencia —la de quien padece la enfermedad, la de quien cuida al enfermo— y, por último, la deliberación práctica. ¿Qué argumentos conducen a las decisiones? No hay una única respuesta, no existe la respuesta correcta sino razones, argumentos razonables. En la primera parte («Bioética y narración»), se intenta justificar por qué la literatura favorece a la bioética, a partir de la dificultad para entender y ponerse en el lugar de otros agentes. Los argumentos del giro narrativo y del giro empírico han sido tenidos en cuenta. En la segunda parte («Casos para deliberar»), la pérdida de la memoria y de las palabras muestra qué papel jugaría la escritura en situaciones que limitan la comunicación. En el análisis bioético, cuentan los principios morales, también el punto de vista de los pacientes, el de los profesionales y el de los cuidadores. Además, ¿qué piensan los cuidadores? ¿Ha de prevalecer la imparcialidad o hay que ser parciales ante la enfermedad? Existen otros temas difíciles de tratar en bioética, aunque no sean los temas «clásicos» sobre el principio y final de la vida. Están el cuidado y sus límites y la perspectiva de género sobre el derecho a la salud, otros dos asuntos para deliberar y tomar decisiones, más allá de lo convencional. La investigación con no humanos muestra las limitaciones de los enfoques convencionales sobre la ciencia y sobre la moralidad. La tercera y última parte («Cuestiones de método») analiza las posibilidades de los relatos y los casos hipotéticos, junto con algunas preguntas sobre el uso de las nuevas tecnologías e internet en la deliberación práctica. Todos los capítulos comienzan con ejemplos extraídos de la literatura o de escritos de carácter biográfico, considerados como algo más que ejemplos. En cierto modo, son una fuente de información, ya que permiten nombrar situaciones que, por su cercanía o por sus devastadores efectos, no se pueden contar de otra manera. La escritura marca distancias que, algunas veces, hacen más tolerable la visión del sufrimiento. Por eso, las conclusiones del libro giran en torno al «velo de la escritura». La literatura ha llegado por varios motivos a la bioética. Poner el dolor en palabras, nombrarlo cuando apenas es posible hacerlo, es uno de esos motivos.

En publicaciones anteriores, he tratado de mostrar algunas de las posibilidades que la literatura ofrece a la ética. Varios cursos de posgrado en la UNAM de México han favorecido una nueva reflexión sobre los temas de bioética. Estos temas han sido y siguen siendo analizados en el marco de los proyectos de investigación MINECO, MICINN, AECID, Junta de Castilla y León, así como en cursos de grado y posgrado de la Universidad de Costa Rica y en publicaciones recientes. Aquí he tratado de abordarlos de otra manera, a veces hace falta la distancia de la escritura

para hablar de lo que se ha conocido de cerca, por desgracia. Las estancias en la Universidad de Heidelberg, en el Departamento de Bioética de la Case Western Reserve University, de Cleveland, y en el Instituto de Filosofía del CSIC han permitido reunir información especializada sobre las cuestiones planteadas en el libro. Las obras literarias y los relatos biográficos que marcan el tono de cada capítulo llegaron en lugares, con personas y en momentos distintos.

*Salamanca, noviembre de 2012*