

La narrativa como medio para enseñar bioética*

Marylly Guillemín y Lynn Gillam, profesoras del Centre for Health Equity, School of Population and Global Health, Universidad de Melbourne, Australia.



Resumen: Las autoras proponen una pedagogía de la ética narrativa que utiliza historias de vida personales de profesionales sanitarios y sus experiencias con pacientes, familiares y colegas para actuar como base para la reflexión y el compromiso éticos. Esta propuesta del uso de un enfoque narrativo para la enseñanza de la ética se presenta como una forma eficaz y adecuada de incorporar las emociones en los planes de estudios formales no solo para la enseñanza de la ética sino para promover la conciencia de identidad profesional.

The narrative as a means to teach bioethics

Abstract: The authors propose a pedagogy of narrative ethics that uses personal life stories of healthcare professionals and their experiences with patients, family members, and colleagues to act as a basis for ethical reflection and engagement. This proposal for the use of a narrative approach for teaching ethics is presented as an effective and appropriate way to incorporate emotions into formal curricula, not only for teaching ethics but also to promote awareness of professional identity

El enfoque de la ética narrativa

La necesidad para un médico de comprender los conceptos éticos y usarlos para analizar y razonar es vital, pero no es suficiente por sí solo. Guillemín y Gillam proponen una pedagogía de la ética narrativa que utiliza historias de vida personales de profesionales de

la salud y sus experiencias con pacientes, familiares y colegas para actuar como base para la reflexión y el compromiso éticos. Su particular enfoque de la enseñanza de la ética del cuidado de la salud lo han desarrollado a lo largo de los últimos años en un programa de posgrado para profesionales de la salud 1,2 . En este enfoque pedagógico, se especifica la necesidad de realizar narraciones que deben escribirse en primera persona sobre las propias experiencias de los alumnos. Esto garantiza que los autores se inserten en la narrativa y que se apropien de dicha narrativa; para muchos, esto es un desafío ya que contrasta con las notas e historias que sobre sus casos objetivos en la práctica clínica están más familiarizados. El enfoque de las narraciones está en la ética cotidiana y los momentos éticamente importantes. Se pide a los alumnos que reflexionen y escriban sobre una experiencia que les haya causado malestar o inquietud. Se presta atención tanto a la historia en sí como al proceso de producción e interacción con la narrativa. Para ayudar a los narradores en la reflexión ética, estos autores proponen una serie de preguntas autorreflexivas 3 ; estas incluyen preguntas como: ¿Por qué he elegido contar esta historia? ¿Cómo decidí qué incluir y qué excluir de la historia? ¿Qué está éticamente en juego aquí y para quién? y, lo que es más importante, ¿cómo me ha impulsado el proceso de escribir esta historia a pensar de manera diferente sobre el evento o la experiencia?

El proceso analítico posterior se extiende a aquellos que se involucran con la narrativa. Al igual que se hace con los narradores, también se ofrecen un conjunto de preguntas desencadenantes para aquellos que leen o escuchan la historia. Estas preguntas desencadenantes dirigen la atención de los alumnos a los elementos clave de la historia que puedan tener un significado ético y los guían a través de los pasos de denominar, cuestionar y considerar cómo la experiencia ética que subyace en la historia podría haber sido de otra manera. Estas preguntas desencadenantes se clasifican en tres categorías:

- (1) preguntas de denominación (p. ej., ¿cuáles son los elementos éticos clave de la historia?);
- (2) preguntas tangenciales (p. ej., ¿por qué el narrador cuenta la historia de esta manera en particular? ¿Cuáles son los momentos éticamente importantes clave de la historia?); y
- (3) preguntas prospectivas (p. ej., ¿Qué nos dice esta historia que de otro modo no se escucharía? ¿Cómo puede involucrarse con esta historia conducir a una mayor conciencia ética en la práctica?).

El proceso de responder a estas preguntas implica un trabajo serio y éticamente relevante, que puede hacer que los alumnos pasen de los sentimientos e intuiciones iniciales a otras formas de ver la situación y comprender sus respuestas emocionales. Es un medio útil para que los alumnos entiendan y trabajen con el tipo de clínico que son y el tipo al que aspiran llegar a ser. El objetivo de este enfoque es que los alumnos se vuelvan éticamente conscientes y sean capaces de pensar y actuar éticamente en la práctica, en lugar de ser capaces de llegar a decisiones éticamente justificables sobre casos hipotéticos sobre el papel que puede hacer que los alumnos pasen de los sentimientos e intuiciones iniciales a otras formas de ver la situación y comprender sus respuestas emocionales. Es un medio útil para que los alumnos entiendan y trabajen con el tipo de practicante que son y el tipo en el que quieren convertirse. El objetivo de este enfoque es que los alumnos se vuelvan éticamente conscientes y sean capaces de pensar y actuar éticamente en la práctica, en lugar de ser capaces de producir decisiones éticamente justificables sobre casos hipotéticos en papel.

La siguiente narración, escrita por uno de los autores (LG), es un ejemplo del tipo de relatos en primera persona sobre las propias experiencias de los alumnos que se escriben y discuten en esta formación sobre ética narrativa. El Debriefing se utiliza para examinar la importancia de las emociones para la atención plena en ética y en la práctica ética

Cuadro 1 Narración de la sesión informativa

En mi papel como especialista en ética clínica, se me pidió que asistiera y ayudara a facilitar la discusión en una sesión informativa sobre una sesión realizada después de la muerte de una niña pequeña, Ellie (seudónimo). Ellie había estado en cuidados intensivos durante muchas semanas, y todo el personal (médico, de enfermería y de salud relacionado) sintió que su muerte había llegado demasiado tarde. La madre de Ellie, una madre soltera, había insistido de forma agresiva en aplicarle todo el tratamiento posible a pesar de que muchas opiniones médicas eran que la muerte de Ellie era inevitable y cercana. Todos los que asistieron a la sesión informativa expresaron angustia de diversas formas. Algunas enfermeras dijeron que se sentían enfadadas con los médicos que aceptaban formas de tratamiento cada vez más invasivos. Otros se enfrentaron a la madre de Ellie por querer aplicarle esta estrategia

de tratamiento, por no estar presente con más frecuencia y por no ver el sufrimiento de su hija, que para ellos era claro. Una enfermera dijo, ¿Sentí que la estaba torturando?, y otro describió cómo se sentía mal del estómago cada mañana al pensar que podría ser asignada para cuidar de Ellie ese día. Los médicos expresaron sentimientos de impotencia. Un médico estaba preocupado por la sensación de que había engañado a la madre al no corregir su opinión de que Ellie estaba mejorando a medida que se reducían algunos de los medicamentos. La doctora reconoció que creía que había hecho lo correcto, y esto fue respaldado por todos los presentes: La decisión ética de manejar la situación de esta manera ya se había tomado junto al comité de ética clínica. El engaño, tal como fue, se consideró éticamente justificable en estas circunstancias extremas, ya que permitió a la madre de Ellie hacer frente durante un breve período hasta que se hizo evidente para ella que su hija se estaba muriendo. y acordaron cesar la ventilación. Pero quedó el sentimiento asociado al engaño, un residuo moral de la valoración ética de la honestidad del médico.

Sensibilizarse con los momentos éticamente importantes en la práctica cotidiana

En primer lugar, las emociones suelen ser el indicador inicial de momentos éticamente importantes. La situación de Ellie obviamente iba a estar cargada de emociones y era muy angustiada ya que se estaba muriendo. Sin embargo, lo que no se reconoció completamente hasta la sesión informativa fue la importancia de los sentimientos de impotencia, ira y temor del equipo de atención médica. Estos sentimientos no eran solo parte del trabajo con el que tenía que lidiar el personal; significaban algo. Ser consciente de la ética implica estar alerta a las emociones cotidianas que a menudo se dejan de lado porque son consustanciales al contexto.

Reconocer los momentos éticamente importantes como significativos

La segunda característica de la atención plena ética requiere reconocer el significado ético del momento y las emociones relacionadas con él, y se relaciona con el concepto de prominencia moral de Herman ⁴. Se trata de reconocer que está sucediendo algo éticamente significativo, en lugar de que se trate simplemente de una situación triste. Como señala Haidt ⁵, los sentimientos pueden indicar una intuición moral. Esto se debe a que los principios éticos no son solo conceptos que las personas aprenden; son valores que preocupan a la gente. Si un valor que tenemos es desafiado o amenazado, sentimos una respuesta emocional. En esta situación, el personal se preocupó profundamente por el bienestar de Ellie y reaccionó emocionalmente cuando la vieron sufrir.

Ser capaz de articular lo que está éticamente en juego

En tercer lugar, ser consciente de la ética significa no solo reconocer la importancia ética de la situación y las emociones, sino también articular las cuestiones éticas en juego. Aquí, es importante que los estudiantes estén previamente equipados con el lenguaje y los conocimientos éticos apropiados para articular lo que éticamente está en juego. El interés del personal por el bienestar de Ellie se puede expresar en términos de beneficencia y no maleficencia. La angustia del personal no era simplemente angustia por el sufrimiento o la muerte de Ellie, comprensible y éticamente apropiado como hubiera sido. Era ¿angustia moral?, la angustia que se siente al no poder hacer lo correcto o verse obligado a hacer lo incorrecto. ⁶ Las enfermeras sentían que le estaban haciendo algo malo a esta niña (¿tortura?), lo que para ellas era mucho peor que presenciar un sufrimiento que no se podía evitar. Sin embargo, sintieron que no habían podido comunicar esto adecuadamente a los médicos, quienes se mostró que tenían sentimientos similares. El problema aquí era distinguir entre la angustia ordinaria, que podría abordarse mediante apoyo y asesoramiento, y la angustia moral, que solo puede abordarse mediante el reconocimiento de los problemas éticos y un replanteamiento ético de lo que está sucediendo. La angustia moral impregna la práctica clínica y se experimenta no solo en situaciones de vida o muerte, sino también en muchas más mundanas, como presionar a los pacientes para que cumplan con los tratamientos y brindarles información de manera selectiva.

Identificar y articular estas emociones requiere una comprensión de lo que los filósofos llaman emociones morales. ⁷ Estas deben entenderse y distinguirse unas de otras. El sentimiento de arrepentimiento moral es un ejemplo. El arrepentimiento moral se define como el sentimiento que puede surgir cuando se hace algo que prima facie está mal, pero que está éticamente justificado en general. ⁸ Causar dolor o anular los deseos de un paciente a corto plazo para promover el bienestar a largo plazo es un hecho común en la atención sanitaria. Un ejemplo es restringir en un paciente incompetente la administración de quimioterapia que aumenta la supervivencia pero que tiene efectos secundarios tóxicos conocidos. Incluso cuando quienes realizan esta tarea creen que está justificada debido al gran beneficio para el paciente, puede causar preocupación a los profesionales porque el paciente está siendo

coaccionado y sufre. Estas emociones pueden entenderse como ¿arrepentimiento moral?, que en otras circunstancias no sería éticamente justificable. Esto a veces se denomina "residuo moral", 9 aunque este último término se usa de varias maneras diferentes.

10

El ¿arrepentimiento moral? es muy diferente de la ¿angustia moral? (también ¿sufrimiento moral?), que es el sentimiento que surge de no poder evitar hacer algo que uno cree que es injustificado. La angustia moral puede ocurrir cuando quienes administran la quimioterapia creen que es muy poco probable que prolongue la vida del paciente y que causará más carga que beneficio. Es muy importante distinguir entre angustia moral y arrepentimiento moral. Si la emoción es angustia moral, esto sugiere que puede estar ocurriendo algo poco ético y debería dar lugar a consideraciones sobre cómo se puede reconsiderar esto para que el plan de tratamiento sea más apropiado desde el punto de vista ético. Si se trata de arrepentimiento moral, entonces no se necesita ningún cambio en el plan de tratamiento, y los profesionales involucrados pueden buscar formas de lidiar con estos sentimientos difíciles sin culparse a sí mismos por hacer algo mal. Por supuesto, distinguir adecuadamente entre las dos emociones morales requiere práctica e integridad, al igual que la práctica ética en general. Si es tentador dejarse ¿liberar?, decidiendo que se trata de un arrepentimiento moral en lugar de una angustia moral, esto solo puede abordarse teniendo el coraje de la integridad para considerar honestamente las propias acciones.

Comprender esto requiere inteligencia emocional 11 para reconocer las propias emociones y distinguir entre diferentes tipos de emociones con la suficiente claridad como para poder comunicarse con los demás. Las formulaciones de Shapiro 12 sugerirían la necesidad tanto de inteligencia emocional como de regulación emocional, la primera definida como ser consciente de las emociones e integrarlas en prácticas que conduzcan a resultados positivos para el paciente, mientras que la regulación emocional requiere modificar lo que pensamos para cambiar nuestras respuestas emocionales. Si estamos haciendo algo que está éticamente justificado, conceptualizar la reacción emocional como un residuo moral puede ayudar a regular la emoción.

Ser reflexivo y reconocer las limitaciones del propio punto de vista.

La cuarta característica de la atención plena (mindfulness) ética, ser reflexivos y reconocer las limitaciones de nuestros puntos de vista, implica la reflexividad sobre nuestras propias emociones y el reconocimiento de su origen en nosotros mismos y en nuestras experiencias pasadas. Un aspecto de esto es estar dispuesto y ser capaz de ver la situación desde la perspectiva de otras personas. Para los profesionales de la salud en la historia de Ellie, ser reflexivos significaría reconocer sus intuiciones y reacciones emocionales en el momento del evento y reflexionar sobre sus respuestas. Sus respuestas emocionales pueden relacionarse en parte con experiencias pasadas similares en las que las cosas salieron mal, o pueden surgir de un único incidente que ha ocultado otros sentimientos o interpretaciones. No hay nada inusual o negativo en esto, pero requiere reconocimiento y reflexión.

Ser valiente

La característica final de la atención plena ética es el coraje y, nuevamente, esto se relaciona con las emociones. El valor tiene un componente emocional en sí mismo y, a menudo, se necesita cuando están en juego otras emociones, como el miedo. En el caso de Ellie, ser consciente de la ética requeriría que los profesionales de la salud se enfrentaran a sus miedos: el miedo de las enfermeras a que se pensara que criticaban a los médicos si hablaban, o el miedo de los médicos a parecer poco profesionales si reconocían sus sentimientos de impotencia. De esta manera, a los clínicos involucrados se les presenta la oportunidad de considerar su propia identidad moral y evaluar qué tipo de médicos o enfermeros quieren ser. Sugerimos que hacer frente a nuestras emociones y hacer las preguntas difíciles sobre nuestro yo moral puede requerir coraje por varias razones. Nuestras emociones pueden revelar aspectos de nosotros mismos de los que nos avergonzamos, o que desafían nuestro sentido de identidad y autoestima. Tener el coraje de reflexionar y actuar a pesar de nuestros miedos nos desafía a salir de nuestra zona de confort. Puede parecer más fácil suprimir o ignorar algunas emociones, las nuestras y las de los demás, pero esto puede hacer que se pierda algo importante. Cultivar o caer en un desapego emocional injustificado es un riesgo potencial para la práctica ética.

Recomendaciones y próximos pasos

Las emociones no deben ser ignoradas o descartadas, porque tienen un papel legítimo en la enseñanza de la ética y la formación de

la identidad profesional en la educación de sanitarios. La propuesta del uso de un enfoque narrativo para la enseñanza de la ética puede ser una forma eficaz y adecuada de incorporar las emociones en los planes de estudios formales. El mindfulness ético incorporaría las emociones, reconociendo que estas están integradas en la práctica clínica. Se enfatiza la importancia de reconocer y abordar activamente las emociones para cultivar la práctica ética y se sugiere que la educación ética es una vía adecuada para incorporar las emociones, ya que proporciona una alineación adecuada con temas como el profesionalismo y la formación de la identidad profesional.

Utilizar esto en la educación de las profesiones de la salud, exigiría también desarrollar otras tareas como son: el proporcionar a los estudiantes los conocimientos previos necesarios sobre ética de la salud con los que estos puedan comprender y articular las cuestiones éticas en juego. Establecer y mantener un entorno de enseñanza seguro y de confianza. Las emociones pueden ser complejas y existe la posibilidad de daño emocional. A los estudiantes se les debe dar el espacio y el tiempo para participar, lo que a menudo es difícil en planes de estudios muy cargados y ajustados. Los educadores deben estar adecuadamente capacitados y también sentirse lo suficientemente cómodos emocionalmente para participar en este tipo de actividades. Debe haber una declaración explícita de metas y objetivos, dejando claro que no se trata solo de contar historias y evocar emociones por sí mismas sino, más bien, de que es con el propósito de un trabajo ético significativo y serio. También es importante incorporar un informe al final de la sesión para garantizar que se aborden los problemas no resueltos.

Referencias 1 Guillemin M, Gillam L. Telling Moments: Everyday Ethics in Health Care. Melbourne, Australia: IP Communications; 2006.

2 Guillemin M, Gillam L. Ethical mindfulness: Narrative analysis and everyday ethics in health care. In: Rothman BK, Armstrong EM, Tiger R, eds. Bioethical Issues, Sociological Perspectives, Vol 9 (Advances in Medical Sociology). Oxford, UK: JAI Press; 2008:157-178.

3 Guillemin M, McDougall R, Gillam L. Developing 'ethical mindfulness' in continuing professional development in healthcare: Use of a personal narrative approach. *Camb Q Healthc Ethics*. 2009;18:197-208.

4 Herman B. The practice of moral judgment. *J Philos*. 1985;82:414-443.

5 Haidt J. The emotional dog and its rational tail: A social intuitionist approach to moral judgment. *Psychol Rev*. 2001;108:814-834.

6 Pauly BM, Varcoe C, Storch J. Framing the issues: Moral distress in health care. *HEC Forum*. 2012;24:1-11.

7 Haidt J. The moral emotions. In: Davidson RJ, Scherer KR, Goldsmith HH, eds. *Handbook of Affective Sciences*. Oxford, UK: Oxford University; 2003:852-870.

8 Moland LL. Moral integrity and regret in nursing. In: Nelson S, Gordon S, eds. *The Complexities of Care: Nursing Reconsidered*. Ithaca, NY: Cornell University Press; 2006:50-68.

9 Zerbe WJ. Feelings about ethical decisions: The emotions of moral residue. *Res Emot Organ*. 2008;4:109-129.

10 Bennett A, Chamberlin SME. Resisting moral residue. *Pastoral Psychol*. 2013;62:151-162.

11 Mayer JD, Salovey P, Caruso DR. Emotional intelligence: New ability or eclectic traits? *Am Psychol*. 2008;63:503-517

12 Shapiro J. The feeling physician: Educating the emotions in medical training. *Eur J Pers Cent Healthc*. 2013;1:310-316.

(*) Este artículo es un resumen traducido del original:

Guillemin, M., & Gillam, L. (2015). Emotions, narratives, and ethical mindfulness. *Academic Medicine*, 90(6), 726-731.