
Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de esta revista es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.

en este número

Monográfico sobre Bioética Narrativa

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación trimestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Colaboradores en este número:

D. Gabriel Almazán
D. Javier Alonso
D. Juan Pablo Beca
D^a. Judit Bembibre
D. Franco Carnevale
D. Tomás Domingo Moratalla
D^a. Ana Escribár
D. Miguel Angel García
D^a. Concha Gómez
D. Ricardo González
D. Diego Gracia Guillén
D^a. Ana Ylenia Guerra
D. Luís Montiel
D^a Beatriz Ogando
D^a Michele Piperberg
D^a Mila Razmilic
D^a Daniela Rojas
D. Marcelo José dos Santos
D. Juan de Dios Serrano

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con:
bioeticacomplutense@gmail.com



Editorial p.1

Artículos

- La importancia de la competencia narrativa– L. Feito p.2
- Filosofía en primera persona – D. Gracia p.4
- La bioética será narrativa o no será. Una cuestión de perspectiva – T. Domingo Moratalla p.7
- La importancia de la razón narrativa para la deliberación (1ª parte) - G. Almazán p.12
- Ante las nuevas corporalidades. Bioética para el terapeuta narrativo postestructuralista – J. Bembibre y J. Serrano p.17
- Posibles aportes del pensamiento de P. Ricoeur a la bioética narrativa – A. Escribar p.22
- Ética narrativa, narración vital y vida ética – M.A. García p.25
- Nacer en el límite de la viabilidad: consideraciones desde la narrativa - R. González p. 29
- La prescripción médica de fármacos como proceso deliberativo. A propósito de la película *Efectos secundarios* – A.Y. Guerra p. 34
- Ética en el best seller: *Infección (Cell, 2014)* de Robin Cook – L. Montiel p.39
- El valor de leer: formación en bioética para médicos de familia a través de narraciones – B. Ogando p.44
- Bioética narrativa y la persona en la relación asistencial – M. Piperberg p.47
- Las campañas de comunicación en salud y la perpetuación de la “lucha contra el cáncer” – D. Rojas p.53
- Bioética narrativa: fenomenología como vertiente metodológica - M. Dos Santos p.59

Nacer en el límite de la viabilidad: consideraciones desde la narrativa

Resumen: La neonatología ha introducido un cambio significativo en el nacimiento humano. Ha logrado desplazar el límite de la viabilidad a edades gestacionales inimaginables hasta hace poco tiempo, gracias a un sofisticado desarrollo tecnológico y a una experticia clínica basada en evidencias. Con ello, el valor de la “evidencia” como hecho *objetivo silenció lo subjetivo, la historia, lo narrado de cada prematuro. El análisis* de la narración de madres y padres nos permitieron revertir prácticas emergiendo subjetividades: partiendo por usar sus nombres.

Palabras clave: Prematuro, límite de la viabilidad, Narrativa

Summary: Neonatology has introduced a significant change in human birth by displacing the limit of viability to unimaginable gestational ages never seen before. This has been triggered by a sophisticated technological development plus the expertise in evidence based medicine of their practitioners. With all this, the value of the ‘evidence’ as an objective fact has silenced the subjective and historical matters of every premature baby. The analysis made from the story told by the parents allowed us to revert some practices and emerging subjectivity: starting by using their names.

Key words: Premature, limit of viability, narrations.

Introducción

Con el advenimiento y despliegue de un impresionante aparato tecnológico, en las últimas décadas la moderna y sofisticada neonatología logró introducir un nuevo concepto en la medicina perinatal, un cambio en el paradigma acerca de las condiciones mínimas y necesarias para iniciar la vida, es decir cambió el concepto acerca la viabilidad neonatal.

Así, hoy sobreviven luego de un largo y azaroso devenir recién nacidos prematuros que hace pocos años no habrían sobrevivido. El límite de la viabilidad se ha reducido al punto de redefinirlo y en todos los países desarrollados se asiste en forma rutinaria y protocolizada a casi todos los recién nacidos por sobre las 23-24 semanas de gestación (Texto Reanimación Neonatal, 2011).

En los inicios de la disciplina neonatal en los países desarrollados es posible advertir que el criterio del imperativo tecnológico actuó asintiendo a que si era técnicamente posible, o estaba disponible el recurso, entonces su uso era éticamente correcto sin mayores cuestionamientos.

Por cierto, luego de un tiempo de su implementación masiva, aparecieron voces cuestionando si la neonatología constituía un éxito impresionante o un esfuerzo mal orientado (Lantos J., 1995). La instalación de esta subespecialidad de la pediatría con tanto éxito en hacer sobrevivir a recién nacidos inmaduros no podía ocultar que muchos de ellos quedaban con discapacidades invalidantes, logrando además estimular fuertemente el debate entre el valor de la vida y la calidad de la vida (Hack M., 1993)

Un enfoque particularmente intervencionista se planteó en la neonatología norteamericana, con fuerte influencia en el resto de América, siendo enteramente posible afirmar que nuestra disciplina ejemplificaba la medicina tecno científica al inicio de la vida, desplegando a veces una obstinación excesiva de lo que es posible hacer (Hottois, 1999).

El extraordinario avance conseguido se debió, en gran medida, a que los neonatólogos se formaron de manera sólida en programas que tuvieron en la medicina basada en evidencias un pilar sustancial de la toma de decisiones. La evidencia como hecho racional adquirió entonces, el carácter de un valor, con un rol el protagónico y de predominio en la escena de la relación clínica en neonatología.

Además, el necesario cuidado y manejo del medioambiente para la atención de tan diminutos pacientes hizo de las unidades neonatales espacios muy cautelados y controlados, llenos de prácticas de aislamiento y asepsia, terrenos en donde los padres, al menos en Chile, tenían el carácter de visitas con nula a escasa participación en las decisiones acerca del tratamiento de los recién nacidos.

En este contexto, los aspectos estrictamente biomédicos y supuestamente objetivos, prevalecen, predominan, consiguiendo incluso aminorar e incluso invisibilizar aspectos biográficos y/o contextuales de estos pacientes que permanecen desconocidos para el equipo tratante y escasamente incorporados en la relación clínica. De este modo se construye una relación con los padres que se centra en intentar “objetivar”, de acuerdo a la evidencia, el estado del recién nacido, haciendo poco o escaso intento de contribuir a la necesaria subjetivación del sujeto enfermo que emana del relato y su historia.

La aparición del relato: sus facilitadores

El enfoque Biopsicosocial

En los últimos años la política pública de cuidado de la infancia en el país ha permitido la paulatina incorporación de las madres en la clínica neonatal gracias a Chile Crece Contigo, un programa macro que cuenta entre sus líneas de acción al interior de los servicios pediátricos y neonatales de los hospitales públicos de un programa de asistencia a la infancia con un claro enfoque biopsicosocial a cargo de psicólogos. Estos profesionales, formados con otras herramientas, han contribuido significativamente en el rescate del relato, de la historia particular de cada prematuro y sus circunstancias. Con ello emergió la singularidad y el quién de la historia.

La mayor participación social y comunitaria de padres, cuidadores y ciudadanos

El discurso bioético desde distintos escenarios, ya había consolidado distintas acciones en la práctica clínica diaria. Así entonces adecuación de esfuerzo terapéutico, participación en investigación biomédica, consentimiento informado entre otros, había puesto de manifiesto la necesaria participación de los padres en el tratamiento clínico de niñas y niños.

Además, la aplicación de una reforma de salud con prestaciones garantizadas en el nivel técnico y financiero, así como la promulgación de la Ley de Deberes y Derechos de los pacientes en 2012 establecieron obligaciones de traspaso de información desde los médicos a los padres y cuidadores, permitiendo entonces el encuentro de las historias y nuevamente la emergencia de las particulares circunstancias de cada paciente. Por una parte padres más empoderados en la situación presente y futura de sus hijos, y por la otra prestadores más sensibles y empáticos con las singularidades y complejidades de cada paciente.

Estos hechos, aislados entre sí y por cierto sin proponérselo, colaboraron para crear las condiciones para que madres y padres de recién nacidos pudieran lentamente plasmar aspectos históricos y biográficos de sus hijos en relatos como cartas, agradecimientos, sugerencias y/o reclamos. La mayoría espontáneos, otros a solicitud de los profesionales. Es el caso de lo ocurrido en el Servicio de Neonatología del Hospital Luis Tisné, institución de la red pública de salud en Chile, centro de derivación nacional de patología perinatal que atiende a una población estimada de 500.000 pacientes beneficiarios, teniendo más de 1.500 egresos hospitalarios anuales, de los cuales aproximadamente 150 son prematuros extremos.

Lo narrado. La historia de Esperanza

El siguiente texto es una construcción ficcional a partir de distintos relatos verídicos de padres y madres de recién nacidos en el Hospital Luis Tisné. El texto fue desarrollado para trabajar con el equipo de salud elementos que desde la perspectiva narrativa permitieran reconocer características ausentes y necesarias de incorporar en la relación clínica.

“Nunca olvidaré esa fría mañana de julio que se iniciaba como todas. Sin embargo, algo hizo que el silbido de la tetera hirviendo se prolongara más de lo común. Juan preparaba el desayuno, decía que el tecito quedaba mejor con el agua hervida de la tetera, no le gustaba el calefactor eléctrico. Mientras el aroma de las tostadas llenaba nuestro hogar, recuerdo que sentí el más fuerte de los dolores en la parte baja de mi guata...”¹

Pocos minutos después sentía un líquido correr por entre mis piernas. Casi instintivamente me tiré en la cama apretando mis piernas como intentando impedir se me escapara lo que en justicia sentía que era mío. Era mi tercer intento de embarazo después de dos perdidas en los últimos dos años.

Mi grito desgarrador remeció a Juan, silenciando el silbido de la tetera y trayendo el fantasma de la pérdida. Mi suegro vivía en la casa grande delante de la nuestra y él atinó a llevarnos en su auto de urgencia al hospital. En el trayecto el dolor se mantenía y el líquido que perdía se tiñó de sangre. La espera en el hospital se me hizo eterna y en la cara de los que me atendían se adivinaba la incertidumbre.

¹ Guata es la palabra que se usa en Chile para referirse de manera coloquial al abdomen. Viene del mapudungun *huata*, que significa barriga.

Ahí, después de algunas horas, supe que a mi condición se le llama tener un huevo roto. Me dejaron antibióticos, suero y otros medicamentos para frenar las contracciones y disminuir el dolor. Quedé hospitalizada a mis 23 semanas de embarazo, en reposo absoluto y con una angustia que me llenaba el cuerpo y me vaciaba el alma.

Recién al día siguiente y en una oscura pieza donde varios veían mi ecografía, un doctor más mayor que los que me recibieron me dijo que no me hiciera mucha esperanza pues las membranas se habían roto y mi guagua² estaba en el límite de lo que se podía hacer dado su inmadurez extrema. De todas maneras intentarían frenar el progreso del parto, pero por algo esto estaba pasando probablemente por una infección de las membranas.

No me atreví a preguntar nada, más bien asumí que yo era la responsable de no retener a mi bebe y un dolor indescriptible se me instaló en el pecho. En los días siguientes no me atrevía ni a respirar muy fuerte, ni a hablar mucho para no perder líquido y con ello sostener lo más posible a mi guagua.

En esos días de fatigosa espera supe que era una niña y uno de los doctores me dijo que se movía mucho en mi interior, pero que no me hiciera muchas ilusiones ya que el cuello del útero se dilataba a pesar de los remedios que recibía. Casi dos semanas después de ingresada al hospital cuando la tranquilidad se empezaba a instalar en mi cuerpo, todo se interrumpió por una continua pérdida de líquido y una extraña sensación. Me examinaron alarmados y me llevaron a prepartos corriendo con mi camilla y gritando ¡avísenle a los pediatras!

Pocos minutos después sentía que se escurría entre mis piernas. Entre gritos tomaron algo muy pequeño envuelto entre líquidos sangre y membranas. No lloró, no supe más de ella. Me puse a sangrar intensamente y me pasaron a pabellón, después supe para rasparme.

Muchas horas después y recuperada de la anestesia, un doctor que era de la neo me explicaba que mi guagua estaba muy grave, que era extremadamente inmadura, pesaba 650 gramos y necesitaba muchas máquinas y cosas para mantenerse con vida, que no tuviera muchas esperanzas pero que hablarían conmigo de ella, de su futuro cuando tuvieran más exámenes.

Al día siguiente fuimos con Juan a verla por primera vez; me dijeron amablemente: “es la UTI 9”. Nos acercamos con mucho miedo y no puedo describir lo que vi, solo que sentí que la palabra frágil se instala ahí con toda su certeza. Lo que sí puedo decir es que era mi guagua. También recuerdo que el silencio y la distancia entre Juan y yo se había instalado.

Con los días fui entendiendo lo qué eran monitores ventiladores bombas de infusión ecógrafos, y también quienes eran matronas, neonatólogos, kinesiólogos, técnicos, etc. Los muchos y distintos médicos que nos hablaban insistían en que no tuviéramos muchas esperanzas dado que era muy inmadura y que tenía una elevada probabilidad de secuelas si sobrevivía.

Las siguientes seis semanas fueron las peores de mi vida, como si hubiera estado suspendida en el tiempo, en pausa... Todos los días llegar al hospital con una angustia indescriptible.

¿Cómo había pasado la noche? ¿Estará viva? ¿Le habrán encontrado otra cosa más? ¿Estará de turno ese doctor que habla tanto y no le entiendo nada? O me encontraré con la señorita Alicia que es de las matronas más antiguas y me cuenta cosas de mi hija, que es tan inquieta, que se saca las telas del tubo y se des intuba, que se enoja cuando no le llega su leche a la hora. A fin de cuentas es con ella que acordamos llamarle Esperanza. Cuando le dije a Juan el nombre no pareció gustarle mucho y guardó silencio una vez más.

De esto han pasado casi seis años. Hoy miro a mi Esperanza temprano en la mañana, preparándose para el colegio con sus enormes y gruesos anteojos, y su infaltable pregunta de porque tiene esa cicatriz tan fea en el pecho (su operación al corazón): es porque estuviste en una batalla le digo yo y esa es una herida que te quedó. Nada serio, ya desaparecerá.

Ayer su profesora me contó que es la alumna que ayuda a los otros a ponerse el delantal, les ayuda con la colación, siempre se preocupa de que se ordenen para entrar a la clase. Me dijo “es una personita solidaria, preocupada por los otros”. Qué pena que Juan no sobreviviera a lo que nos pasó y se apartara de nosotras, le habría gustado escuchar esto. Y tal vez entendería que la Esperanza le robo una oportunidad a la vida y seguro quiere devolverla.

Tan distinto al Gabriel que ahora tengo en mis brazos, nació hace cuatro meses de parto normal. De tiempo, como dice la gente. Él toma puro pecho. Como que viene con la vida más ganada, no sé, más regalada digo yo...”

² Guagua se utiliza para referirse a los bebés. Viene del quechua wawa.

Aportes desde la narrativa

La historia contada por la mamá de Esperanza, nombre real de una paciente, sintetiza varias características que se repiten en los relatos de los padres de prematuros con riesgo vital, algunas de las cuales se detallan a continuación.

Destaca en estas narraciones la capacidad de los padres de advertir “características” de sus hijos vinculadas a la historia de su propia familia y que hacen alusión a aspectos físicos o del “carácter”, contribuyendo con ello a singularizar su recién nacido y dotarlo de una identidad.

También emerge la identidad de los recién nacidos cuando dan cuenta de **sus nombres**, respondiendo claramente a subjetivaciones desarrolladas por ellos y transmitidas al equipo tratante. Así nombres como Esperanza, María de los Angeles, Milagros, Salvador, Maximiliano, etc. hacían referencia a esos deseos o representaban rasgos de personajes de lucha y tenacidad, dotados de cualidades supra humanas, necesarias para enfrentar tanta adversidad.

Tal como es posible advertir en el relato presentado, en el Hospital Luis Tisné no se utilizaban los nombres de los prematuros al ingreso de la unidad de cuidados intensivos. Más bien se denominaban según el número del cupo de cama que utilizaban y cualquier referencia a su estado o cambio en su condición se hacía en relación al paciente “del cupo 9”, por ejemplo.

La omisión del nombre operaba, sin proponérselo, como silenciamiento biográfico y paradójicamente se asistía a un paciente ocultando quién era el sujeto, protagonista de su historia.

Sin lugar a dudas el despliegue de contenidos biográficos escritos por los padres permitieron visualizar poco a poco a los pacientes numerados, de tal forma que sin medidas administrativas o técnicas de por medio comenzaron a aparecer los nombres en cada cuna de la unidad de cuidados intensivos de nuestro Hospital. Se nos hizo evidente la importancia de nombrar al recién nacido de manera de inscribirlo en un espacio y en un tiempo determinado, es decir hacer un ejercicio de historización (Marchant, M 2014).

Otro de los aspectos destacables de las narraciones de los padres, es como los episodios negativos de la evolución clínica de los recién nacidos o de incerteza acerca de su pronóstico que tienen una carga negativa en la práctica médica habitual, cuando surgen desde la construcción histórico-biográfica se recogen y expresan en los relatos maternos/paternos de formas minimizadas o menos gravosas. Así, frases como “nosotros somos todos de familia fuerte, resistirá, nos ha pasado de todo en la vida” o “con el tiempo se moverá más y hasta que capaz aprenda a bailar” se reiteran y aluden a una característica ya descrita, en el sentido que las narraciones de los padres de niños con discapacidad se oponen y resisten el modelo médico más lineal que busca y persigue la normalidad (Fischer P., 2007). Más bien se deja ver en ellos la capacidad de disfrutar de sus hijos tal y cual como son, y de aceptarlos como sus padres los ven.

No cabe duda que en la actual práctica neonatal el tema de los resultados y el pronóstico reorientaron la toma de decisiones, como así mismo la presencia y agencia de los padres con su propia y particular historia personal. Historia que ya se venía escribiendo respecto del futuro hijo gracias a los métodos imagenológicos modernos y de alta resolución que develaron al feto, consiguiendo en pocos años transformarlo en un paciente. Que como todo paciente se convirtió rápidamente en sujeto de protección e intervenciones diagnósticas y terapéuticas que lo incorporaban ya en una “familia prenatal”, al interior de la cual adquiriría una narración de su situación particular. El devenir de un recién nacido prematuro extremo en el límite de la viabilidad en un hijo/a es tal vez el más significativo para el equipo clínico neonatal.

En la formación de la medicina neonatal siempre ha prevalecido el interés por una “práctica científica” que resulta en un enfoque inevitablemente reduccionista (Greenhalgh T., 1998) que no colabora para el necesario ejercicio de una medicina con conocimiento moral tan indispensable en los albores constitutivos de lo humano. La práctica de la medicina neonatal se enriquece de un razonamiento en clave narrativa con capacidad interpretativa y en la situación particular de cada sujeto humano. La narración en el límite de la viabilidad ha permitido entonces desarrollar una sensibilidad ética del equipo clínico, en una actitud más comprensiva y empática con los padres en la valoración de los avances y retrocesos de sus hijos.

Es el escenario de la medicina neonatal, en el límite de la viabilidad, el de la más acuciante incertidumbre, para la toma de decisiones del caso particular. No sólo por la evidente fragilidad y vulnerabilidad biológicas sino porque la construcción del criterio del mejor interés, que prevalece en la medicina pediátrica, está en acelerado desarrollo y cambio que requiere de sólidas respuestas locales de seguimiento de evolución y pronóstico. Es en este contexto es que la perspectiva narrativa, como herramienta de análisis se hace absolutamente necesaria de ser incorporada en la clínica neonatal, lugar en que emerge con más necesidad que nunca el tomar decisiones basadas en las mejores evidencias disponibles incorporando el reconocimiento a la condición particular del caso individual. Es decir, a todas luces un enfoque deliberativo problemático en la toma de decisiones con técnicas hermenéuticas e interpretativas.

Finalmente es evidente que la perspectiva que nos ofrece el enfoque narrativo está lejos de estar agotado, más bien se está recién desarrollando dado que el escenario presente y futuro de la medicina perinatal y neonatal es el de enfrentar una gama más amplia de dilemas éticos complejos, y con mayor frecuencia que cualquier otro ámbito médico. En opinión de algunos autores, “El siglo XXI traerá consigo nuevos avances de lo que puede hacerse, con escasa consideración de lo que debería hacerse (Stirrat G. 2003).

A modo de conclusión

La moderna medicina neonatal, sin proponérselo, ha contribuido a dibujar una nueva comprensión antropológica de lo que es un recién nacido en el límite de la viabilidad. Comprensión a la que ha concurrido no sólo la disponibilidad tecnológica para lograrlo sino también el despliegue biográfico y narrativo de sus padres y cuidadores, quienes han instalado a un otro/a que solicita desde su vulnerabilidad y desde su dignidad ser “sostenido vitalmente” en espera de que junto con sus padres y cuidadores pueda desplegar parte de su historia, con la cual intentemos construir elementos de sentido y contribuya a poner límites razonables y prudentes a nuestro actuar médico. También nos ha brindado a la sociedad entera la posibilidad de una nueva comprensión de quienes somos, al inicio de nuestras vidas y que en algún sentido complemente o supere nuestras propias convicciones religiosas, filosóficas y culturales.

Referencias bibliográficas

Texto de reanimación Neonatal. 6° Edición. (2011). American Heart Association. Lantos J: For word In Goldwort A, Silverman W, Stevenson D, et al: *Ethics and Perinatology*. New York, Oxford University, 1995

Hack M, Horbar J, Malloy M, et al: “Very low birthweight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network”. *Pediatrics* 87: 587-597. 1991.

Hottois, G (1999). *El Paradigma Bioético. Una ética para la Tecnociencia* .Barcelona. Anthropos

Marchant, M. (2014) *Vínculos y Memoria. Acompañamiento Terapéutico con niños internados*. Editorial Cuarto Propio. Santiago. Chile

Fisher P, Goodley D. (2007) “The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives” *Sociol Health Illn*; 29(1):66-81

Greenhalgh T, Hurwitz B. (1998) *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, p. 3-16

Stirrat Gordon M. (2003) *Clínicas de Perinatología*. Vol 1. P1-15

Ricardo González Díaz

Médico Neonatólogo. Jefe de servicio de Neonatología Hospital Luis Tisné. Santiago Chile
Magister en Bioética. Profesor Adjunto. Departamento de Bioética Facultad de Medicina Universidad de Chile. Email: rgonzalez@hsorient.cl