

Más allá (más acá) de las argumentaciones principialistas en los Comités de Bioética

Beyond (more here) of the Principialistas arguments in the bioethics Committees

Além (mais aqui) dos argumentos principais nos Comitês de Bioética

Xabier Etxeberria Mauleon*
Universidad de Deusto

Resumen

Este texto comienza con una sintética descripción de los objetivos proclamados de los Comités de Bioética y las dinámicas éticas que alientan. Presenta luego un análisis de esa realidad, del que se desprende que tales objetivos y dinámicas no solo son parciales en relación con el ámbito ético que abordan, sino que pueden ser simplificadores y empobrecedores de este. En coherencia con ello, ofrece la propuesta de inclusión de nuevos objetivos y dinámicas ligados a categorías clave para la ética como la relación de cuidado, las emociones, las virtudes y la identidad, no para suplir a los actualmente existentes sino para que se articulen con ellos.

Palabras clave: Comités de Bioética, principialismo, relación de cuidado, emociones, virtudes, identidad.

Abstract

This text departs from a synthetic description of the goals proclaimed by Bioethical Committees and the dynamics they promote. That reality is analyzed and, from that analysis, the text assesses that those goals and dynamics are not only partial referring to the ethical sphere they touch, but also that they can simplify and impoverish it. According to that position, a proposal of including new purposes and dynamics linked to key ethical categories like care relation, emotions, virtues and identity, is offered. This proposal tries not to replace the current goals, but to articulate them with these other ethical categories.

Keywords: Bioethical Committees, Principialism, Care relation, Emotions, Virtues, Identity.

* Doctor en filosofía, profesor emérito de la Universidad de Deusto, miembro del Comité Estatal (España) de Ética de Plena Inclusión y del Comité del Instituto Clínico Quirúrgico Oftalmológico de Bilbao, durante 18 años fue miembro del Comité de Bioética Asistencial del Hospital de Cruces (Bilbao). Correo de contacto: xetxemau@deusto.es. Artículo recibido: 03.10.2018; artículo aceptado: 17.12.2018.

Resumo

Este texto começa com uma descrição sintética dos objetivos proclamados dos Comitês de Bioética e as dinâmicas éticas que eles encorajam. Em seguida, apresenta uma análise dessa realidade, da qual se conclui que tais objetivos e dinâmicas não são apenas parciais em relação ao campo ético que abordam, mas podem ser simplificadoras e empobrecedoras. Em coerência com isso, oferece a proposta de inclusão de novos objetivos e dinâmicas ligadas a categorias-chave para a ética, como a relação de cuidado, emoções, virtudes e identidade, não para substituir as existentes, mas para articulá-las com as existentes eles.

Palavras-chave: Comitês de Bioética, principalismo, relação de cuidado, emoções, virtudes, identidade.

1. LOS COMITÉS DE BIOÉTICA: SUS OBJETIVOS Y DINÁMICA

Para los objetivos que me propongo en este escrito, conviene comenzar con un breve recordatorio de lo que pretenden oficialmente los Comités de Bioética —al menos desde mi experiencia de ellos en España¹—.

Suele hablarse sobre todo de tres tipos de Comités: 1) los que ayudan a clarificar y establecer políticas públicas éticamente asentadas sobre temas bioéticos relevantes para los ciudadanos del Estado o de una región de él: Comités estatales o regionales de Bioética; 2) los que, a nivel estatal, regional o local, velan por la calidad ética de la investigación biológica y médica en animales humanos y, con menos frecuencia, en animales no humanos: Comités de Bioética

de la Investigación; y 3) los que, localmente, afrontan las problemáticas y conflictos éticos concretos que surgen en la asistencia sanitaria, sobre todo hospitalaria y de centros de salud en general, pero también en otros espacios, como las residencias para personas mayores: Comités de Bioética Asistencial.

La panorámica de los Comités de Bioética es, pues, amplia y variada. Pero si pasamos a presentar su focalización ética, la variedad se reduce drásticamente, como se intuye ya en la mera presentación hecha. Todos ellos persiguen una clarificación de la conflictividad o problemática ética en torno a la vida humana y su salud, a fin de *orientar* a quienes se lo demandan —sin que ello suponga delegación de la responsabilidad de estos— en la toma de *decisiones*, sean estas generales —políticas, jurídicas—, o particulares —de los profesionales de la salud o de la atención sociosanitaria, de los usuarios, de tal hospital, de tal equipo de investigación, etc.—.

Para concretar esas propuestas, los miembros del Comité se constituyen en instancia dialógica de debate en la que lo que domina es la *lógica principal*, que, pienso, es efectivamente la más adecuada para el objetivo planteado. Esta lógica se enmarca en procesos de deliberación con metodologías varias que, de todos modos, comparten la referencia a valores centrales —la dignidad, la autonomía, la igualdad, la vida saludable...— y

¹ Una presentación que se hizo de estos Comités en España cuando se estaban extendiendo con fuerza y que tuvo clara influencia en la concepción de los mismos fue la de Abel (1996). Se ofrece una presentación internacional de ellos en UNESCO (2005). En este documento se propone un cuarto tipo de comités, que desde mi experiencia lo formularía del siguiente modo: los creados por asociaciones diversas —de profesionales de la salud, de ONG implicadas en temas de salud y vida, etc.—, con frecuencia remitidos a sus Códigos Éticos además de los principios de la bioética, a fin de fomentar las prácticas éticas de sus miembros: Comités de Bioética de la asociación u organización respectiva. Para los fines perseguidos en este artículo, pueden formar grupo con los terceros. Ofrezco una sintética presentación de los Comités y su problemática, centrándome en el tipo asistencial, en Etxeberria (2003).

a principios ligados a ellos —respeto, autonomía, justicia, beneficencia...—. A nivel de la argumentación que se pone en juego, funcionan como principios tanto los referentes deontológicos como los consecuencialistas o teleológicos, todos principales desde la perspectiva de análisis aquí asumida. Incluso, podemos seguir hablando de lógica principial cuando, considerando que los principios son exigibles solo *prima facie*, modulamos prudencialmente su aplicación efectiva a la realidad teniendo presentes las circunstancias particulares de los casos y temas sometidos a ellos, así como las consecuencias previsibles de las decisiones que se tomen. Llegado este momento del proceso deliberativo, pueden introducirse de hecho dinámicas dialógicas que desbordan el principialismo, pero sin que tengan la nitidez, relevancia y amplitud que merecen y que trataré de destacar.²

Los Comités de Bioética Asistencial contemplan además los objetivos de formación y de elaboración de protocolos, pero como prolongación o presuposición del principialismo practicado en el estudio de temas y casos.

2. EL CUESTIONAMIENTO DE LA SUFICIENCIA DE LA ARGUMENTACIÓN PRINCIPIAL

El objetivo de los Comités de Bioética de clarificación de temas y casos a través de la argumentación principial, sustentada en sus *cuatro principios* ya famosos, ha aportado notables frutos en torno al respeto a los derechos de autonomía de los pacientes y de los afectados por las investigaciones biomédicas y, algo menos contundentemente, en torno al derecho universal

2 Como plasmación del método principialista de la deliberación, considero especialmente adecuada la propuesta de Diego Gracia (2001).

al cuidado de la salud. En los Comités temáticos se han ido abordando, además, temas, como los relativos al comienzo y final de la vida humana, con ese mismo respeto a los derechos humanos y con rigor ético y científico, que han incidido positivamente en la conciencia ciudadana y en la elaboración de leyes y políticas públicas. Estos logros muestran que la dinámica principial debe ser mantenida.³

Ahora bien, también se están produciendo fenómenos que muestran que podemos estar ignorando que la bioética es más que ese principialismo —y casuismo, que en mi entorno no lo veo practicar habitualmente— y, además, que revelan que la focalización estricta de los Comités en los objetivos y dinámicas señalados, sin tener presentes otras referencias bioéticas, les empobrece. La primera limitación podría resolverse promoviendo iniciativas bioéticas al margen de los Comités. La segunda limitación reclama que, además, se añadan objetivos y dinámicas nuevos en los Comités. Es la tesis asumida en esta reflexión, en la conciencia de que precisa diálogos y prácticas para su posible confirmación y desarrollo.

Donde más claramente se observa la problemática señalada es en los Comités de Bioética Asistencial. Por eso, voy a centrar el análisis crítico-propositivo en ellos.

Comencemos señalando el *lugar* en el que se evidencian las carencias. Los avances tecno-cien-

3 Como sabemos, el principialismo en bioética está decididamente marcado por la propuesta que se hace de él en el informe Belmont (ver en Casado, 2004) y en Beauchamp y Childress (1999). Por otro lado, como se verá enseguida, voy a ir defendiendo una ética del cuidado que se articule con las exigencias principialistas ligadas a los derechos humanos. Quiero anotar a este respecto que el principialismo bioético que considero más adecuado es el que tiene esta remisión a los derechos humanos, el que, en concreto, no relativiza la dignidad y justicia en la atención sanitaria que se debe a todas las personas, ni en la práctica del cuidado a personas concretas, ni en un posible cálculo utilitario en la aplicación de los ya cuatro clásicos principios —defiendo, para ello, que el principio de no maleficencia se interprete como principio de no daño a la dignidad—.

tíficos y sociales en el tratamiento médico están teniendo como consecuencia colateral el notable desarrollo de situaciones de fragilización relevante de la salud *sostenidas en el tiempo*. Tenemos, por ejemplo, la situación de enfermedades crónicas como las ligadas a evoluciones del cáncer o del sida, o de enfermedades mentales prolongadas, o de enfermedades degenerativas, o de achaques psicofísicos progresivos que acompañan a una vejez que se alarga. Para todas ellas el modelo de aplicación de los principios al caso, a fin de afrontar las cuestiones éticas que surjan, es claramente insuficiente —solo puntual—, y a veces incluso secundario. Es manifiesto aquí que la atención sanitaria ante ellas no persigue tanto curar un órgano enfermo como ayudar a un *sujeto* a vivir con su enfermedad o limitación, lo que empuja a percibirla decisivamente como *cuidado* sostenido al interior de una *relación* intersubjetiva con asimetrías que habrá que saber gestionar (cfr. Le Blanc, 2006). ¿Deberían ignorar los Comités de Bioética esta situación porque no sería de su incumbencia, o tienen que replantearse qué es de su incumbencia?

Considero, además, que lo que nos revelan las situaciones de fragilización citadas, no es algo que solo se tenga que aplicar a ellas, aunque lo reclamen con toda su intensidad. Es la *verdad primaria* de toda atención sanitaria: que el enfermo sea cuidado por alguien. Es el *más acá* de la vida y sus anhelos de plenitud confrontada con la enfermedad, sobre el que en un momento dado habrá que proyectar la normatividad principal para evitar derivaciones indebidas; es, también, el *más allá*, de nuevo vital, que desbordará esas aplicaciones.

Cuando nos hacemos cargo de esto, aparece la bioética de la relación de cuidado⁴, que se confronta con la bioética de los principios. Planteo

4 Por supuesto, de cara a esta categoría de *cuidado* hay que tener presentes las aportaciones pioneras de pensadoras como Gilligan o Noddings, pero aquí se considerará solo su concreción en la bioética y las tareas de los Comités.

ya de arranque que las considero complementarias, no disyuntivas, pero contemplando a la segunda como el basamento y el entorno de la primera. De momento nos interesa subrayar las diferencias de ambas perspectivas bioéticas vistas en su pureza analítica, a fin de reclamar la presencia firme de la segunda, oscurecida en los Comités. Son las siguientes:

- La bioética principal es ética del afrontamiento de lo puntualmente conflictivo; la bioética de la relación de cuidado es ética de vivencias cotidianas sostenidas, más o menos largas.
- La primera es, inmediatamente, ética del caso clínico, aunque deba considerarse su encarnación en una persona; la segunda es, inmediatamente, ética de la persona enferma, aunque deba atenderse la especificidad de su enfermedad.
- La primera es ética decisivamente cognitiva, en la que prima la argumentación racional; en la segunda, tienen un peso decisivo las emociones, reconociéndoles capacidad cognitiva *sui generis* y articulándolas con la razón.
- La primera es, fundamentalmente, ética de los valores y principios; la segunda es, de modo más directo, ética de las virtudes.
- La primera es ética sobre una problemática situada en el presente, aunque quepa considerar las consecuencias proyectadas hacia el futuro; la segunda es ética arraigada directamente en la vivencia de la identidad temporal del sujeto.

Paso a desarrollar estas características de la bioética del cuidado, desde la convicción de que hay que tenerla significativamente presente, con las iniciativas que implique, en los Comités

de Bioética Asistencial —en los que me centraré—, pero también, a su modo, en las otras modalidades de Comités —para las que ofreceré pistas—. Haré primero una presentación de la característica, a la que seguirá su asunción en el marco de la bioética, para acabar apuntando cómo puede ser abordada en los Comités.

3. LA DIMENSIÓN RELACIONAL DE LA BIOÉTICA Y LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

La bioética del cuidado es bioética de la *relación* de cuidado. Esta modalidad de relación se sustenta en dos rasgos intrínsecos a la condición humana, complejamente interactuantes en nuestras biografías personales: a) el de la fragilidad —facilidad de rompernos— y vulnerabilidad —posibilidad de ser heridos— que hace que precisemos ayudas; b) el de la capacidad —expresado como capacidades de ser y obrar— y la autonomía —capacidad por sí misma y gestora de las otras capacidades—, que hace que podamos ofrecer la ayuda. Concretamente quien necesita y recibe el cuidado es el que ha sido *herido* por la enfermedad; quien lo ofrece, es la persona con capacidad-competencia profesional para ofrecérselo adecuadamente.

1. Lo primero que se percibe de una relación así es su condición de asimetría: por un lado, el vulnerado que pide ayuda, por otro, el competente ante la vulneración, que puede darla. ¿Puede cuajar una relación sanadora moralmente positiva en estas circunstancias? Sí, si se considera lo siguiente:

- La dependencia del herido respecto al capaz de sanarlo debe distinguirse netamente de la sumisión/dominación. Mantiene una autonomía “afectada por la enfermedad,

construida por el cuidado, tambaleada por la competencia [invasiva del profesional], restaurada por la crítica [cuando eso sucede]” (Worms, 2006, p. 155); una autonomía desde la que asumir su responsabilidad como persona que es cuidada.

- La iniciativa del capaz debe distinguirse claramente de una independencia concebida como autosuficiencia. Y debe saberse orientada a la *solicitud* con la persona cuidada, que comienza estando muy atenta a que su capacidad no se muestre como poder sobre el otro, sino que se ajuste a su responsabilidad como persona que cuida.
- Ambos deben ser conscientes de que se trata de una asimetría porosa: porque comparten la condición común de vulnerabilidad, aunque se concrete de diversos modos; y, también, la condición común de personas capaces, diferentemente expresada, pero con posibilidades de colaboración en la propia relación de cuidado. Por ejemplo, a través de un diálogo que puede convertirles en compañeros (Pirard, 2006) del objetivo común perseguido del cuidado de la salud, aunque estén en situación de asimetría sobre diversas cuestiones.
- Para que esto sea posible, los profesionales de la salud deben realizar una delicada autovigilancia sobre:

la puesta en desnudo que acompaña a la dependencia, el acceso a la intimidad sin reciprocidad, la intrusión en la esfera propia [del otro], tantas incursiones que pueden ser objetivamente necesarias pero cuyo carácter violento puede ser ampliamente atenuado si de una parte y otra se atribuyen capacidades. (Zaccari-Reynes, 2006, p. 105)

2. La bioética de la relación de cuidado permite abordar con nueva perspectiva la ya clásica confrontación, en muchos de los casos que se analizan en los comités, entre el principio de autonomía, que es remitido sobre todo al paciente, y el principio de beneficencia, en el que se sitúa al profesional de la salud. Cabe replantearla no como enfrentamiento posible entre dos sujetos por sus decisiones personales, sino como una tensión entre dos modelos de relación que hay que saber articular: el modelo de confianza y el modelo de derechos.⁵

El modelo que emerge espontáneamente de lo que la relación terapéutica es por sí misma, es el modelo de confianza. De confianza presupuesta y previa —que se *confía* que se mantendrá— del paciente en el profesional, al que se le reconoce saber sobre el cuidado de la salud y del que se espera bondad en el uso de su poder; de confianza previa —que también se presupone que perdurará— en el profesional respecto a las actitudes e intenciones del paciente ante lo que él le propondrá. Aunque hay asimetría relacional respecto a la tarea de sanación —uno pide ayuda y el otro la ofrece—, es integrada como equilibrio de voluntades en esa confianza mutua y empatía compartida, de modo tal que no se identifica con desigualdad. El valor que traba la relación es el de la de *fiabilidad* mutua compartida, el que permite hablar, utilizando la expresión de Ricoeur, de un “pacto de cuidados (alianza, no contrato) basado en la confianza”, el cual alía a paciente y a médico frente a la enfermedad.

La versión fuerte del modelo de derechos se sustenta, precisamente, en la sospecha sobre

la presuposición de la confianza. Sospecha sobre las identificaciones afectivas de ambas partes, negativas en sí mismas —al implicar sumisiones y apegos— y que, además, entorpecerían la labor de sanación. Sospecha, también, sobre las negligencias profesionales o las reclamaciones abusivas de los pacientes. Temor, en especial, al mal uso del poder del médico —dominación—, en concreto, a que imponga al enfermo sus concepciones de lo bueno. Sin esa confianza previa, se postula de arranque una relación que, presuponiendo un trasfondo de *lucha*, busca el equilibrio de voluntades en el reconocimiento de los derechos de cada parte: el pacto, aquí, es el de respeto de esos derechos.

Los problemas que amenazan a este segundo modelo son de dos tipos. Por un lado, por él mismo, tiende a empobrecer enormemente las ricas dinámicas emocionales, de las que se hablará en el apartado siguiente. Por otro lado, tiende a judicializar la relación terapéutica, como expresión límite de la reclamación de derechos ante el otro.

Estas problemáticas son las que deben empujarnos a la búsqueda de la articulación de modelos, con criterios como estos: 1) presuponer el modelo de confianza como el ligado directamente a lo que es la relación terapéutica y cultivarlo todo lo posible, considerando que, si se vive ajustadamente, incorpora fácticamente el respeto a los derechos de las partes; 2) ser conscientes de que habrá que reivindicar expresamente el modelo de derechos cuando el modelo de confianza falle, pero para purificar el modelo de confianza, no para sustituirlo; 3) una articulación así de ambos modelos, que regula la relación de personas concretas, deberá abrirse a su armonización con lo que reclama el derecho a la salud de todos los ciudadanos, cuyo disfrute, en forma de

⁵ Tengo aquí presentes, como inspiración y para re TRABAJARLOS a mi modo, los textos ya citados de Worms y Zaccai-Reyners, y el de Ricoeur (2008).

atención justa a sus problemas de salud —equidad solidaria en la distribución de cuidados—, debe ser garantizado por las instituciones públicas.

Esta articulación entre el modelo de confianza y el de derechos se realiza con una sensibilidad moral más adecuada si se es consciente de los implícitos normativos presentes en el primer modelo, no externamente impositivos, sino inherentes a él, que también destaca Ricoeur: 1) reconocer la singularidad-insustituibilidad del paciente y de la situación de cuidados; 2) hacerse cargo de la indivisibilidad-integralidad de la persona, frente a su fragmentación en los cuidados; y 3) estar atentos a la estima de sí del enfermo, amenazada por ciertas interiorizaciones de su dependencia, sobre todo en tratamientos largos y difíciles, y por tratos humillantes de los cuidadores —a veces en forma de frivolicaciones— (Ricoeur, 2008, p. 187).

La relación de cuidado es relación entre personas: se cuida a la persona cuidando algo de ella. Esto genera una tensión, bien analizada por Woms (2006), al aparecer la distinción entre realidades que en sí son inseparables: cuidar algo, una necesidad o sufrimiento aislable que se puede tratar, y cuidar a alguien, el destinatario, la dimensión intencional del cuidado. La distinción implica jerarquía, enmarque de lo primero en lo segundo, pero hay que reconocer que pueden darse situaciones complejas que la tensionan.

El énfasis en la tecno-cientificación y especialización de la medicina tiende a subrayar el *cuidar algo*, diluyendo lo relacional e integral, priorizando el cuidado ante una patología determinada —para curarla— que afecta a una parte del paciente, aunque esté integrada en el todo de su persona, debilitando los lazos

expresivos del cuidado para destacar los cognitivos, mediados por la tecnología, destacando los roles —médico y enfermo— más que la individualidad de las personas. No debe demonizarse *per se* nada de esto, ni idealizarse lo relacional-intersubjetivo. Simplemente, no hay que perder de vista que el momento de la especialización debe reintegrarse en el marco de la relación global de cuidado.

3. Presentada la relación de cuidado como categoría clave para la bioética, pasemos a señalar cómo conviene que esté presente en los Comités.

Como criterio general, puede defenderse que en los Comités de Bioética Asistencial, tanto los hospitalarios como los de las organizaciones, se aborde el acercamiento a los sujetos y a su problemática ética que contemplen, desde el punto de vista de las relaciones de cuidado y no meramente de los principios de la bioética. He aquí algunas pistas al respecto:

- En los casos que se estudien, plantear habitualmente la posibilidad de considerar, junto a la aplicación de los principios, las relaciones de cuidado entre los sujetos implicados, por supuesto, con el acuerdo y la colaboración informativa de estos en lo que se precise.
- Abrirse a la posibilidad de que se pueda presentar al Comité y estudiar alguna problemática de las relaciones mismas. Por ejemplo, cuando se experimentan tensiones entre cuidar a alguien y cuidar algo de ese alguien; o cuando pueden clarificar lo que aparece como tensión entre principio de beneficencia o principio de autonomía, que podría ser, decisivamente, tensión de relaciones; o cuando el problema se encuentra en las propias relaciones, porque lo relativo a los principios está muy clarificado —piénsese, por ejemplo, en situaciones de cuidados paliativos al final de la vida—.

- Considerar la posibilidad de que en ciertas realidades se vea necesario contemplar una red de relaciones de cuidado, en la que están no solo el enfermo y los médicos, sino también los profesionales de la enfermería, o de la asistencia social, o, desde otra perspectiva, los familiares. Es lo que puede darse en enfermedades graves y prolongadas, en los primeros y en los últimos años de vida, pero también en otras etapas vitales.

En los Comités de Bioética de la Investigación también conviene contemplar expresamente la dimensión relacional en los principios que deben regir su análisis. El respeto que reclaman para la persona sobre la que se investiga puede ser, en medida muy importante en ciertas investigaciones, respeto relacional. También estos Comités están invitados a tener como referencia, a su modo, la síntesis del modelo de confianza y del modelo de derechos.

Siempre que se aborde la problemática relacional habrá que hacerlo en la conciencia de que no es una exigencia ética que se añade externamente a la labor terapéutica, que sería científico-técnica estricta. Es también, por ella misma, una dimensión interna al proceso terapéutico. Es decir: una relación de cuidado adecuada es un factor propio de ese proceso. El alcance de esta afirmación se percibirá mejor al ir presentando los rasgos inherentes a la relación de cuidado.

4. LA DIMENSIÓN EMOCIONAL DE LA RELACIÓN DE CUIDADO Y SU PRESENCIA EN LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

Toda relación de cuidado es una experiencia afectiva, tiene carga emocional, de mayor o menor

intensidad, y en sus dos protagonistas, pudiendo ser de lo más positiva a lo más negativa para la atención a la salud. Es relevante siempre, pero en los procesos terapéuticos complicados-delicados y largos es fundamental. Para prevenir alguna objeción a esta afirmación téngase presente que la indiferencia, a la que haré luego referencia, es también una situación afectiva.

1. No toca aquí exponer una teoría sobre las emociones,⁶ pero es oportuno ofrecer algunas tesis básicas, que retomo de estudios con solidez argumental, para hacer frente a ciertos prejuicios y tenerlas de trasfondo en el tema que nos ocupa.
 - Emoción y cognición —racional— suelen presentarse en disyuntiva, pero en realidad —la neurociencia lo avala— ambas interactúan obligadamente en la actividad psíquica.
 - Los afectos guían y organizan en buena medida los pensamientos.
 - Sentimientos, pensamientos y comportamientos tienden a intensificarse mutuamente (Ciompi, 2007, para las tres primeras tesis).
 - En las emociones hay cognición y evaluación. Son respuesta inteligente a la percepción de valor. Contienen juicios y son parte esencial del razonamiento ético, no solo de la motivación para la acción.
 - Hay que tener alerta crítica ante sus riesgos —parcialidad, tendenciosidad, deriva hacia la irracionalidad, ambivalencia moral, a veces con impacto aterrador—, no ignorándolas ni apartándolas, sino enfrentándose a ellos con “la inteligencia de las emociones” para ga-

⁶ He abordado esa tarea, para aplicar luego la teoría a otros objetivos, en (Etxeberria, 2008).



rantizar su razonabilidad moral (Nussbaum, 2008, para las dos últimas tesis).

Todo esto deberá tenerse presente en las emociones que interactúan en las relaciones del cuidado de la salud.

2. En principio, las vivencias afectivas más propias de la relación de cuidado, por parte del enfermo, son, sobre la base de su carácter, las ligadas al impacto de la enfermedad en él, a la situación de quien pide ayuda para afrontarla, a la respuesta que obtiene del médico. En perspectiva positiva: confianza y esperanza no ingenuas, serenidad, empatía y admiración lúcida a los médicos, indignación por injusticias sufridas, alegría por los avances en sanación o asunción serena de los empeoramientos, etc. También miedo, zozobra, angustia, desconfianza, desamparo, desfondamiento, rabia, etc. En cuanto a las emociones de los profesionales de la salud, también sobre la base de su carácter, están las ligadas al impacto en ellos de la petición del enfermo, al aliento de su solicitud hacia él, a las reacciones que el enfermo tenga ante su iniciativa: respeto —no como referencia principal, con la que evidentemente se conexiona, sino como *sentir* respeto—, empatía, compasión, esperanza, etc.; en perspectiva negativa, indiferencia, prepotencia, animadversión a ciertos pacientes, etc. Por supuesto, ambos pueden compartir emociones: alegría, tristeza, esperanza, afecto, aprecio, etc.; y, desgraciadamente, pueden experimentar emociones enfrentadas.

En seguida consideraremos cómo los sentimientos vividos con finura ética se desarrollan en virtudes, pero de momento ciñámonos a la experiencia emocional en sí. Experiencias afectivas como estas, no solo en su diversidad sino en sus modos de concretarse, pueden ser potenciadoras de la

relación de cuidado pero también pueden dificultarla seriamente. Evidentemente, la obstaculizan, hasta llegar a bloquearla, cuando comportan rechazos y agresividades. Pero también, sin alcanzar esos extremos, cuando implican dependencias y apegos: dependencias del enfermo al profesional, apegos emocionales de este al enfermo, por ejemplo, al *sentir* que debe hacerse cargo de él con tal intensidad que trastorna su servicio a otros pacientes y se daña a sí mismo. Todo esto nos muestra la importancia de resituar ajustadamente las vivencias emocionales de ambas partes, siempre delicadas por la asimetría existente.

Centrándonos en el profesional de la salud, la problemática de las emociones deriva, entre otras razones, del hecho de que se trata de una relación mediada institucionalmente: por un lado hay dinámicas afectivas, por otro lado hay *trabajo regulado* en sus fines y en sus modos. Se da, por tanto, la exigencia de que se articule la atención personal, con su dimensión afectiva, y la justicia. Cuando predomina lo primero puede decaer la profesionalidad; cuando hay una focalización excesiva en lo segundo, puede caerse en la rutinización del cuidado que, vista desde la perspectiva emocional, significa caer en la indiferencia.

En la rutinización no se cuida a personas sino a órganos. Puede verse en ella un mecanismo de defensa ante la ardua —pero también gratificante— tarea de un cuidar con emocionalidad equilibrada, pero en el que no se debe caer. Como observa Pirard, no se trata de suprimir la automatización positiva de ciertos gestos de cuidado que libera la atención para otros objetivos. En la rutinización estricta, “es la relación con el otro la que es automatizada, perdiendo su sustancia vital. Se la puede observar en una cierta manera de dirigirse a

los pacientes” que implícitamente les fuerza a que se callen, “una forma de hacer y de decir que *evita* la relación y *se deshace* del contacto” (Pirard, 2006, p. 90). Siempre debemos tener muy presente que si la enfermedad como tal es común, el enfermo que la sufre es único y desde su singularidad da a la enfermedad una concreción específica. Es algo a lo que habrá que prestar especial atención cuando se sigan con él los protocolos.

En definitiva, se trata de desarrollar una profesionalización en el cuidado de la salud que, además de mostrar experticia en sus dimensiones técnicas, la muestre en sus dimensiones emocionales actuantes en la relación, bloqueando tanto la indiferencia como las proyecciones afectivas negativas y abriendo comunicaciones satisfactorias, y encontrando ese punto ajustado de distancia que no solo no es inaccesibilidad, sino que posibilita la accesibilidad adecuada.

3. ¿Cómo hacerse eco de la dinámica emocional de la relación de cuidado en los Comités de Bioética Asistencial? Recordemos que las funciones que más comúnmente se proponen son proteger los derechos de los pacientes, facilitar las decisiones en casos éticamente conflictivos, elaborar protocolos para casos reiterados y ofrecer formación bioética a los propios miembros del comité y al personal del hospital o la organización. Funciones que se definen pensando en dinámicas éticas principialistas que no hacen fácil situar en ellas el tema de las emociones. Ahora bien, aquí estoy proponiendo para los comités un más allá —y más acá— de ellas, entre otras cosas para incluir las emociones. ¿Cómo puede hacerse?

Si los Comités asumieran tareas evaluativas de lo hecho, podrían incluirse con facilidad: aunque la emoción como tal es en general interna al psiquismo, es propio de su dinámica

habitual que se exprese en comportamientos que impactan en los otros, e incluso que se acompañe con argumentaciones para su justificación. En este sentido los Comités de Bioética Asistencial podrían evaluar expresiones emocionales impactantes, con problematicidad o negatividad ética, que tengan lugar en las relaciones de cuidado. Pero, de modo general, parece razonable mantener la característica consultiva de estos Comités y, además, evaluar las conductas cargadas de emoción tiene sus propias dificultades y genera reservas dignas de tener en cuenta.

Ahora bien, sin llegar a análisis evaluativos de las emociones factuales, sí puede resultar fecundo que cuando se hace el discernimiento principial de un caso en vista a la toma de decisiones, se observe si están en juego emociones relevantes, a fin de integrarlas en el proceso de deliberación; sobre todo en el momento de clarificación de los hechos, la identificación de sus problemas éticos y los cursos de acción posibles —previos todos ellos a la argumentación principial estricta—, así como en el momento prudencial en el que se consideran las consecuencias posibles de las decisiones.

Las emociones pueden encontrar su lugar en estos Comités en la cuarta función antes señalada: la de formación para los miembros del Comité y para el personal del hospital o la organización. En general, se piensa en formación en bioética principialista, así como en su aplicación a casos o iniciativas como el consentimiento informado. ¿Por qué no pensar en una formación seria en la dimensión moral de las vivencias emocionales, concretamente, cuando se hacen presentes en las relaciones de cuidado de la salud?

Estos objetivos pueden ser tanto más adecuados cuanto que el enfoque emocional no solo completa al principal, sino que no está separado de este, como se destacó en las tesis formuladas al comenzar este apartado. Esto es, en las propias argumentaciones principales de los Comités están en juego emociones, y ser conscientes de ello y de su dimensión cognitiva, es muy conveniente.

Cabe considerarse también la presencia de las emociones en los Comités de Bioética Asistencial, recordando los rasgos positivos de ellas cuando se viven virtuosamente:

1) contribuyen a la organización positiva de los pensamientos y razonamientos; 2) aguzan la percepción predisponiéndonos para ver realidades —por ejemplo, de injusticia— que sin ellas no veríamos; 3) y, por supuesto, motivan las decisiones y su ejecución, fortalecen las convicciones haciéndolas eficaces. Esto vale para las dinámicas de todos los Comités: si los miembros que los componen cultivan moralmente sus vivencias emocionales se encontrarán más fortalecidos, personalmente y como equipo.

5. LAS VIRTUDES EN LA RELACIÓN DE CUIDADO Y SU PRESENCIA EN LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

Cuando los Comités de Bioética Asistencial se centran solo en situaciones que reclaman tomar decisiones éticamente problemáticas, se centran en lo que, siendo importante, es excepcional. Lo que éticamente es relevante en el día a día para la gran mayoría es el buen trato ligado a la competencia profesional. Excepcionalmente, en este buen trato importan los principios éticos que delimitan y denuncian acciones de maltrato entre profesionales y pacientes. Pero

el amplio abanico de actividades cotidianas de centros hospitalarios y de salud y cuidado —es de esperar— tienen que ver con ese trato bueno, que forma parte de la sanación, que se expresa a través de actitudes habituales y que en ética remite a un nombre: virtudes. Lo que éticamente es decisivo en la cotidianidad de la relación de cuidado es la práctica de la virtud, que por definición se realiza en la constancia del día a día. ¿Tienen que ignorar los Comités de Bioética esta categoría ética clave, o considerarla solamente de soslayo? Personalmente postulo la necesidad de que se le encuentre un lugar relevante.

1. Sin pretender exponer aquí qué es la virtud, recordemos brevemente rasgos clave que la definen, teniendo como trasfondo la propuesta aristotélica (Aristóteles, 1988).⁷ Las virtudes son modos de ser de la persona que expresan su excelencia como persona. Impregnan todo nuestro ser —corporalidad y *psique*— unificándolo y modelándolo, para el bien propio y de los demás. Tienen, en concreto, una intensa conexión con las emociones, ya señalada: se las puede considerar como la modulación estable de los sentimientos orientados al bien, bastantes virtudes tienen el nombre de emociones —compasión, admiración, confianza, indignación, etc.— y todas las implican⁸. Cabe también decir que las virtudes son valores interiorizados, vividos, encarnados en nosotros, efectivos.

No siendo primariamente propiedad de las acciones sino del sujeto, son a la vez disposición permanente hacia el bien obrar, capacitándonos para él, facilitándolo y autenticándose en él —en este sentido se expresan como

⁷ Puede verse una presentación actualizada, incluyendo la descripción de virtudes de convivencia que pueden ser aplicadas a la convivencia hospitalaria, en Etxeberria (2012).

⁸ Por ejemplo, la compasión es una virtud cuando se expresa por lo que es debido, cuando es debido y como es debido.

hábitos de conducta—. Presuponen una elección moral a favor de ellas que integra razón y sentimiento, no son mera predisposición psicológica más o menos favorable, aunque para cultivarlas es importante que conozcamos nuestras inclinaciones.

2. Pasemos ahora a presentar la deseable presencia de las virtudes en los profesionales de la atención a la salud. Dado que *per se* es atención relacional, se tratará de virtudes que en la cotidianidad del trato hacen que la relación sea plena. Esto no debe ser visto como una especie de *añadido de amabilidad* al hacer profesional, forma parte de él. Un profesional debe tener y ejercer las competencias que precisa su labor. Y el corazón moral de esas competencias, que implican conocimientos, habilidades y destrezas, son las virtudes.

Hay una red básica de virtudes que se muestra condición necesaria de posibilidad del buen ejercicio de la medicina o enfermería. Esto es, sin ellas, se atiende más ineficientemente a la persona enferma en cuanto enferma. Esto puede notarse poco en ciertas intervenciones puntuales, que simplemente dejan en el paciente la sensación de disgusto si no están presentes. Pero son muy importantes siempre en atenciones o largas por sí mismas o reiteradas, y con frecuencia lo son también en intervenciones cortas. Por ejemplo, la práctica de la virtud de la escucha, articulada con los conocimientos profesionales necesarios, es decisiva para que ciertos diagnósticos se hagan correctamente.

El racimo de virtudes relevantes para las relaciones de cuidado no es algo cerrado, sino flexible y en parte contextual. Además, será inevitable que el carácter moral de cada profesional concreto, configurado por sus virtudes, tenga conexiones con su carácter psicológico y con sus referentes culturales.

Pero hay virtudes que parecen mostrarse especialmente necesarias como el reconocimiento del otro, el respeto, la escucha, la dialogalidad, la humildad, la confianza, la cordialidad, la servicialidad, la discreción, la serenidad, la prudencia, la paciencia, la perseverancia... Ante listas como estas el profesional puede pensar que se le impone una *carga* excesiva. Pero la virtud no tiene que ser vista como deber externo que se nos exige, sino como aquello que, pidiendo esfuerzos en ciertas ocasiones, además de posibilitar que se realice mejor la atención debida al otro, nos plenifica, nos hace felices en el sentido clásico en el que se contempla no meramente el bien-estar, sino sobre todo el bien hacer y el bien ser.

Hay innumerables clasificaciones de virtudes. Para lo que aquí nos interesa, puede ser inspiradora la propuesta de MacIntyre (2001), quien distingue entre virtudes de la independencia que nos posibilitan dar —por ejemplo, la servicialidad o la perseverancia— y virtudes de la dependencia que nos facilitan recibir —por ejemplo, la escucha o el agradecimiento—.

La distinción es fecunda, comento por mi parte, si no se asume con rigidez, lo cual supone considerar tres cuestiones. En primer lugar, hay virtudes que se nos muestran *mixtas*, pues sintetizan en ellas el dar y el recibir, como la dialogalidad. En segundo lugar, la distinción es porosa, en el sentido de que una virtud que espontáneamente es vista como perteneciendo a un tipo —por ejemplo, la humildad es clave para recibir al otro, para hacerle lugar en nosotros—, en un momento dado se hace condición de posibilidad para dar —el médico que mejor da es quien tiene la virtud de la humildad—. Algo parecido puede decirse de la virtud de la confianza, que en cuanto confianza en sí se muestra virtud del dar, y en cuanto

confianza en el otro se orienta al recibir. En tercer lugar, también es porosa la distinción entre dependientes e independientes. En la relación de cuidado de la salud, la enfermedad expresa situación de dependencia respecto al médico, que es el independiente. Pero nadie, en ninguna situación, tiene meramente una de las connotaciones, aunque una pueda ser la dominante, como en nuestro caso: el profesional de la salud está llamado a descubrir y asumir su dimensión de dependencia y el enfermo su dimensión de independencia, para que se ajuste adecuadamente el dar y el recibir, para que la relación, complejizándose, se haga más plena.

3. Pasando ya a señalar pistas sobre el modo de presencia de las virtudes en los Comités de Bioética Asistencial, cabe destacar las siguientes.

Conviene ser conscientes, en primer lugar, de que los Comités son espacios en los que se practican virtudes, en especial, por supuesto, la dialogalidad y las directamente implicadas en ella, como la escucha. También la equidad en el reconocimiento mutuo, la participación, la colaboración, la diligencia en las tareas que se tienen entre manos, etc. Y por supuesto, la prudencia, cuando en la deliberación se aplican los principios a las situaciones y contextos en los que se dan los casos.

En segundo lugar, sería muy positivo que los Comités se situaran entre los agentes sociales que difunden la cultura de las virtudes en la atención a la salud, del mismo modo que se han constituido en agentes de difusión de la cultura de los derechos en la salud. Los Comités no están únicamente aplicando la lógica principal a casos problemáticos o a la elaboración de protocolos. Están también mostrando con su práctica y con iniciativas de formación y de otro tipo —como la promoción

de las prácticas de consentimiento informado o de las voluntades anticipadas ante el horizonte de la muerte—, que la autonomía de los pacientes debe ser salvaguardada en la iniciativa benefactora de los profesionales, sin que ello menoscabe los derechos de estos. Pues bien, de manera similar, sería deseable que se constituyeran en agentes difusores de la relevancia de la dimensión relacional en la práctica clínica y de lo ligada que está a la práctica de las virtudes, no solo por parte de los profesionales, en la línea de lo propuesto antes, sino también por parte de los pacientes.

Por último, en los procesos de deliberación que realicen en torno a casos problemáticos y protocolos, para un número significativo de ellos es conveniente que los miembros del Comité se pregunten en qué medida la práctica de virtudes es importante, incluso para que los principios se respeten. Por ejemplo, cuando se detecta que el respeto requerido solo tiene lugar si se practica la virtud de la escucha, o la beneficencia solo si se practica la paciencia; o cuando es manifiesto que la puesta en práctica de ciertos protocolos será adecuada únicamente si se da en quienes aplican una cordialidad y una atención a la singularidad que los personaliza, aunque sea en pequeños detalles que puede resultar muy importantes para los pacientes.

¿Tienen las virtudes algún lugar en los otros tipos de Comités? Aunque la segunda y la tercera de las propuestas no se dejan aplicar fácilmente a ellos, sí es plenamente aplicable la primera observación, con la salvedad de que el racimo de virtudes variará algo en función de los objetivos específicos que se persiguen: en unos casos, el discernimiento de la rectitud de proyectos de investigación, en otros, la clarificación de ciertos temas orientada a la formación de conciencia cívica y la toma de decisiones públicas.

6. LA IDENTIDAD PERSONAL EN LAS RELACIONES DE CUIDADO Y SU PRESENCIA EN LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

Las relaciones de cuidado de la salud son relaciones entre personas concretas. A esa concreción única en cada una de ellas la llamamos identidad. Es en la identidad de la persona donde se asientan las emociones y virtudes de las que hemos hablado —así como modos de ser y de obrar de todo tipo—, configurándola a la vez. Por esta y otras razones que veremos, tiene una marcada dimensión ética, de la que la bioética tiene que hacerse cargo y, por tanto, también sus Comités.

1. Un autor clave para acercarnos a lo que es la identidad, de forma tal que inspire consecuencias para la bioética, es Ricoeur. He aquí una muy esquemática presentación de su propuesta.⁹

Cuando relacionamos nuestra identidad con el tiempo, nos percibimos como identidad narrativa; cuando la conexionamos con la singularidad, hablamos de identidad personal. Son dos perspectivas que tenemos que saber imbricar.

Respecto a la identidad narrativa, nos confrontamos con una tensión en nosotros: la de la permanencia —nos consideramos la misma persona desde nuestro nacimiento, con un mismo carácter...— y la de la constante y general variabilidad: cambia-

mos sin cesar y en todo, hasta el punto de que podemos dudar de la permanencia del yo. Pero la imputabilidad, que mira a lo que hemos hecho, y la promesa, a lo que haremos, nos inclina éticamente a asumir el mantenimiento del sí mismo a pesar de los cambios. Hay así en nosotros una dialéctica interna entre el *ídem* —la mismidad de la identidad— y el *ipse* —el cambio en la identidad—.

Pues bien, damos cuenta de esa dialéctica a través de la narración de nuestra vida, en la que combinamos la concordancia de la trama rectora del relato, que nos permite reconocernos el mismo sujeto que actúa, sufre, es imputable, y la discordancia debida a constantes cambios producidos por nuestras iniciativas, nuestros procesos interiores, el impacto de la iniciativa de otros, la variable fortuna, etc. A cambios, como se ve, que nos confrontan con nuestra capacidad y nuestra incapacidad/fragilidad, en concreto y en relación con lo segundo, con la posibilidad de que nos topemos con serias amenazas para la capacidad de contarnos nuestra vida —dimensión de nuestra autonomía— con la coherencia suficiente como para asentar nuestra identidad narrativa. Afrontar tales cambios con consistencia subjetiva abierta a la intersubjetividad —toda narración implica diálogos—, es, por eso, un reto decisivo.

En cuanto a la identidad ligada a la singularidad, Ricoeur la vincula con la idea de insustituibilidad. Y llama *estima de sí mismo* a la forma ética que reviste la reivindicación de esa singularidad. La paradoja emerge ahora no de nuestra confrontación con el tiempo, sino de nuestra confrontación/relación con el otro. Es en esta en donde aparece la tensión entre capacidad de cuajar intersubjetividades interpeladoras y fecundas, y fragilidad amenazada ante el otro, en forma de presiones

⁹ Mucha de la producción de Ricoeur tiene que ver con esta categoría. Él se resume a sí mismo en *Autonomía y vulnerabilidad* (texto de 2008). Aquí me limito a señalar este y otros dos textos (1988 y 1995). Por mi parte, dedico un capítulo a la identidad narrativa en Ricoeur en (Etxeberria, 1995).



sociales o violencia sufrida que ponen en crisis la vivencia de la singularidad valiosa.

2. Acercamos este enfoque de la identidad a la bioética cuando nos hacemos conscientes de que los avatares de la salud se sitúan de lleno en ella, en sus dos perspectivas, y del lado de la fragilidad en ambas. Insistiré en la perspectiva narrativa, no sin hacer una mención previa, muy importante, a la perspectiva de la singularidad. Esta resulta herida cuando la enfermedad es motivo de exclusión social y de mal reconocimiento. Pensemos en general en las enfermedades mentales, en otras enfermedades estigmatizadas, e incluso en el prurito del saludable frente a la persona propensa a la enfermedad, en el que Ricoeur ve oportunamente una expresión de la clásica *concupiscentia essendi*, vanagloria de ser. No se trata de un daño sin más, se trata de un daño específico relevante a la consistencia de la identidad personal, del que la bioética debe hacerse cargo.

En cuanto a identidad narrativa, en el marco de ella un problema serio de salud no es nunca, primariamente, un *caso*, menos aún una patología en un órgano, es un *acontecimiento* inserto en la biografía personal, en la red de relaciones tejidas en ella —familiares, amistades, etc.— y en los contextos sociales y culturales en los que se sitúa. Un acontecimiento que puede revolucionarla. Una vivencia global en la que pesa marcadamente la conciencia de fragilidad, pues es la propia enfermedad la que nos la revela. Y algo parecido cabe decir del acontecimiento de la curación, que para el médico tecnificado puede ser solo un valor biológico, constatable, por ejemplo, con un TAC cerebral; pero para el paciente ni se expresa con los modos y ritmos que señala el TAC —aunque los integre—, ni instaura una vuelta a la situación anterior: es una experiencia existencial en el presente, que se

instala en la memoria y se proyecta al futuro, llamada a integrarse en la identidad narrativa. Todo esto debe ser considerado en la relación de cuidado, a fin de que tal integración no solo no deje herida la identidad que sea fecunda (Cfr. Le Blanc, 2006).

A partir de observaciones como estas y desde fuentes diversas, con sus diferencias, se está proponiendo una *bioética narrativa*, la que considera central la categoría de identidad personal, de la que se da cuenta a través de la autonarración —siempre interpretación— de la propia vida. Es presentada como reacción al actual proceso globalizado de tecnologización y medicalización de la enfermedad.¹⁰

Encuentra espontáneamente su aplicación dentro del contexto de la *relación* entre pacientes y profesionales de la salud, especialmente en los casos de enfermedades graves, invalidantes o terminales, dando lugar al modelo asistencial de la medicina narrativa. De acuerdo con lo que se acaba de decir, interpreta la vivencia de la enfermedad como experiencia personal fuerte para el sujeto en su complejo contexto relacional y social, siendo clave escuchar el relato existencial del paciente —desde su posición es copartícipe de sus cuidados— y aceptar su identidad narrativa. Esta medicina basada en relatos puede ser muy positiva si no se la ve como alternativa a la medicina basada en evidencias sino como perspectiva que se integra críticamente con esta (Lovecchio, 2009).

3. ¿En qué medida todas estas propuestas bioéticas asentadas en la identidad pueden y deben encontrar su lugar en los Comités de Bioética Asistencial?

¹⁰ Como pequeña muestra bibliográfica véase: Domingo y Feito (2013), Lovecchio (2009), McCarthy (2003) y Rodríguez-Escobar, Sánchez-Alfaro y Pinto (2016).

Hay quienes están proponiendo la bioética narrativa como un modo y método alternativo para la toma de decisiones, que de algún modo podría sustituir al principialista o al casuista. Pienso, por mi parte, que esta propuesta tiende a ser deudora de la visión de estos Comités como lugares fundamentalmente orientados a la clarificación de decisiones éticamente problemáticas, algo que estoy pretendiendo relativizar a lo largo de esta reflexión. Por otro lado, pienso que el objetivo más propio de la ética narrativa es el de estimular y orientar las relaciones de cuidado, en las que tales tomas de decisión ocurren en momentos excepcionales. Considero, por eso, oportuno que estos Comités integren esta orientación de la ética para convertirse en alentadores de la presencia de lo narrativo identitario en los procesos terapéuticos,¹¹ sin negar ni el momento principial en la toma de decisiones y ni el momento de la medicina basada en evidencias en la praxis médica, aunque sí persiguiendo que no se imponga la tecnificación dura ni el principialismo rígido.

Asentado esto como el lugar más propio de la ética narrativa también en los Comités de Bioética Asistencial, debe incorporarse a esta en los procesos principialistas en la toma de decisiones que incluyen, previamente a la aplicación principialista, el momento de clarificación de los hechos y de los problemas éticos, y, cerrándola, el momento de la *phronesis*. El enfoque narrativo enriquece y amplía notablemente la conciencia del *estar en situación* en la toma de decisiones de sujetos con identidades concretas, y da cuenta de la relevancia de las emociones, las relaciones y la imaginación creativa. Posibilita, además, responder mejor a preguntas como esta que raramente se hacen en los Comités: teniendo

presentes no solo los datos técnicos en juego, sino la compleja identidad de los pacientes, con todo lo que ella implica, ¿qué proyectos de cuidado hay que elegir?

En cuanto a la posible presencia del enfoque de la identidad narrativa en los otros tipos de Comités, considero claro que debe estar presente en los Comités Estatales o Regionales de Bioética cuando, para asesorar decisiones públicas o colaborar con la conciencia cívica, estudian temas como los del comienzo y final de la vida humana: tener en ello presentes los enfoques narrativos, articulándolos con otros enfoques, puede resultar muy iluminador. En cuanto a los Comités de Bioética de la Investigación, también les resultará positivo tener como referencia para el análisis ético de las investigaciones no solo los clásicos principios, sino el impacto que ellas pueden causar en las identidades narrativas de las personas afectadas por esas investigaciones.

7. A MODO DE CONCLUSIÓN

Con el recorrido argumental realizado se ha pretendido mostrar la necesidad de que los Comités de Bioética en general, y en especial los Comités de Bioética Asistencial, se abran a la introducción viva en ellos de categorías no habitualmente presentes en sus enfoques principialistas, que son propias del enfoque relacional del cuidado. No para sustituir a los primeros sino para interactuar con ellos. Se han presentado, además, referentes centrales de este segundo enfoque y se han ofrecido pistas para su presencia en los Comités. No se ha pretendido una exposición exhaustiva de objetivo tan amplio, pero sí se ha buscado que pueda ser alentadora de diálogos que la critiquen y desarrollen, y sobre todo de iniciativas en los Comités que contrasten con la praxis las propuestas planteadas.

11 No se confunda esto con las *narraciones* logradas a partir de cuestionarios institucionalmente elaborados y administrados.



REFERENCIAS

1. Abel, F. (1996). Comités de Bioética: necesidad, estructuras y funcionamiento. *Natura Medicatrix*, 44, 5-15.
2. Aristóteles. (1988). *Ética nicomáquea*. Madrid: Gredos.
3. Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.
4. Casado, M. (2004). *Las leyes de la bioética*. Barcelona: Gedisa.
5. Ciompi, L. (2007). Sentimientos, afectos y lógica afectiva. Su lugar en nuestra comprensión del otro y del mundo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVII(100), 425-443.
6. Domingo Moratalla, T., y Feito, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escobar y Mayo.
7. Etxeberria, X. (1995). *Imaginario y derechos humanos desde Paul Ricoeur*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
8. Etxeberria, X. (2003). Comités de ética hospitalaria. Objetivos, estructura y funcionamiento. En J. Vélez (Ed.), *Bioéticas para el siglo XXI* (pp. 183-190). Bilbao: Universidad de Deusto.
9. Etxeberria, X. (2008). *Por una ética de los sentimientos en el ámbito público*. Bilbao: Bakeaz.
10. Etxeberria, X. (2012). *Virtudes para convivir*. Madrid: PPC.
11. Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 107(7), 18-23.
12. Le Blanc, G. (2006). La vie psychique de la maladie. *Esprit*, 1, 109-122.
13. Lovecchio, C. (2009). *Ética y medicina narrativa: una perspectiva filosófica* (Tesis doctoral). Salamanca: Universidad de Salamanca.
14. MacIntyre, A. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Paidós.
15. McCarthy, J. (2003). Principlism or narrative ethics: must we choose between them? *Medical humanities*, 29, 65-71.
16. Nussbaum, M. (2008). *Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones*, Barcelona: Paidós.
17. Pirard, V. (2006). Qu'est-ce qu'un soin? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. *Esprit* 1, 80-94.
18. Ricoeur, P. (1988). L'identité narrative". *Esprit*, 7-8.
19. Ricoeur, P. (1996). *Si mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
20. Ricoeur, P. (2008). *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Madrid: Trotta.
21. Ricoeur, P. (2008). *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Madrid: Trotta.
22. Rodríguez-Escobar, G., Sánchez-Alfaro, L. A., y Pinto Bustamante, B. J. (2016). Ética narrativa: un escenario para la deliberación bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 11(1), 92-103.
23. UNESCO. (2005). *Comités de Bioética*. París.
24. Worms, F. (2006). Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales. *Esprit*, 1, 155.
25. Zacaí-Reyners, N. (2006). Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. *Esprit*, 1, 105.